

ANTÓNIO MANUEL DA COSTA VIEIRA

“ALIMENTAÇÃO EM CRIANÇAS COM MULTIDEFICIÊNCIAS DEPENDENTES:
SATISFAÇÃO E COMPETÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL”

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2011

ANTÓNIO MANUEL DA COSTA VIEIRA

“ALIMENTAÇÃO EM CRIANÇAS COM MULTIDEFICIÊNCIAS DEPENDENTES:
SATISFAÇÃO E COMPETÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL”

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2011

ANTÓNIO MANUEL DA COSTA VIEIRA

“ALIMENTAÇÃO EM CRIANÇAS COM MULTIDEFICIÊNCIAS DEPENDENTES:
SATISFAÇÃO E COMPETÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL”

"Trabalho apresentado à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
requisitos para obtenção do grau de
Licenciatura em Terapêutica da Fala"

SUMÁRIO

O cuidador desempenha papel fundamental no processo de atendimento do ser humano, como ser biopsicossocial, no âmbito do binómio saúde/doença.

Muitas crianças que apresentam multideficiência tendem a engasgar-se, apresentando muitas vezes, tosse quando estão a ser alimentadas. Esta situação gera angústia e sofrimento em muitos cuidadores, principalmente nos cuidadores informais que na maioria das vezes são as mães. Deparando-se com a possibilidade da criança sufocar durante a o ato de alimentação.

Objectivo: a análise da satisfação e capacidade técnica no desempenho da actividade de cuidar da criança dependente durante o acto de alimentar, por parte dos cuidadores informais. Pretendemos assim, verificar se estes cuidadores apresentam desconforto pessoal ou dificuldades técnicas no desempenho da actividade de alimentar.

Metodologia: o tipo de estudo será descritivo e privilegiar-se-á a investigação qualitativa, já que se pretende compreender os fenómenos baseados na perspectiva dos sujeitos de investigação, recolhendo dados em função de um contacto aprofundado com os indivíduos, nos seus contextos sociais. Utilizando como instrumento para recolha de dados, optou-se pela aplicação de dois questionários: o inventário de sobrecarga de Zarit e outro questionário formulado para o efeito por se considerar ser o instrumento mais pertinente e apto a facultar a informação pretendida, dado que possui uma apresentação uniformizada e rege-se pelas mesmas directrizes para todos os indivíduos.

Resultados: A sobrecarga média foi de aproximadamente 26,5 (\pm 13,7), variando entre 3 e 55. De uma forma geral, podemos concluir que os cuidadores da amostra demonstram uma sobrecarga média, outro resultado pertinente, verificou-se que a maioria dos cuidadores nunca tinha recebido treino/formação para alimentar os doentes (61%). O presente trabalho mostrou a necessidade de realizar um programa de esclarecimento e orientações junto a estas famílias sobre o cuidar no acto da alimentação diante dos resultados relativos ao treino/formação do cuidador para alimentar da criança com multideficiência dependente.

SUMMARY

The caregiver plays a key role in the service process of the human being as a biopsychosocial being, under the binomial health / disease.

Many children who have multiple disabilities tend to choke up, many times, cough when they are being fed. This situation causes anguish and suffering for many caregivers, especially in informal caregivers who are mostly mothers. Faced with the possibility of children choking during the act of eating.

Objective: the analysis of satisfaction and expertise in the performance of the activity of caring for a dependent child during the act of feeding on the part of caregivers. We therefore want to verify whether these caregivers provide personal discomfort or technical difficulties in performing the activity feed.

Methodology: The type of study will be descriptive and will focus on qualitative research, since it aims at understanding the phenomena based on the perspective of research subjects, collecting data on the basis of an extensive contact with individuals in their social contexts. Using as an instrument for data collection, we chose to apply two questionnaires: the Zarit inventory overhead and another questionnaire formulated for this purpose because it is considered to be the most relevant instrument and able to provide the required information, because it has a uniform presentation and is governed by the same guidelines for all individuals.

Results: The average overhead was approximately 26.5 (\pm 13.7), ranging between 3 and 55. Overall, we conclude that the caretakers of the sample shows an average overhead, another relevant results, we found that most caregivers had never received training / training to feed patients (61%). The present study showed the need for a program clarification and guidance from these families about the care at the time of feeding before the results related to training / training of the caregiver to feed the child with multiple dependent

DEDICATÓRIAS

Dedico este trabalho a todas as crianças com multideficiências e aos cuidadores informais.

AGRADECIMENTOS

A minha família, por ser meu suporte, meu auxílio, meu esconderijo secreto.

À Professora Tatiana de Fátima Correia Lima Buriel de Macêdo pela competência com que orientou esta minha tese e o tempo que generosamente me dedicou transmitindo-me os melhores e mais úteis ensinamentos, com paciência, lucidez e confiança. Pelo acesso que me facilitou a uma pesquisa mais alargada e enriquecedora e pela sua crítica sempre tão atempada, como construtiva, bem-haja estou-lhe muito, muito grato.

A minha amiga Joana Ruivo por toda a compreensão e companheirismo e estímulo.

Um sentido agradecimento ao Professor Adriano Rockland pelas suas breves, mas doudas indicações.

A Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria, por colaborar neste projecto.

A Terapeuta da Fala Joana Sousa, por fazer parte como testemunha de toda a recolha de dados, realizados na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Leiria.

A todos os familiares que contribuíram para veracidade dos dados recolhidos, sem eles não era possível, este trabalho.

A toda a equipa de profissionais da Terapêutica da Fala da Universidade Fernando Pessoa – Porto, pelo conhecimento, disponibilidade e acolhimento.

ÍNDICE

CAPÍTULO I	13
1. INTRODUÇÃO.....	13
1.1 CONTEXTO GERAL DA INVESTIGAÇÃO.....	13
1.2 OBJECTIVOS DO ESTUDO.....	14
1.2.1 OBJECTIVO GERAL.....	14
1.2.2 OBJECTIVO ESPECÍFICO.....	14
1.3 IMPORTÂNCIA DO ESTUDO.....	14
1.4 RISCOS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	15
1.5 O PROBLEMA E AS HIPÓTESES.....	16
1.6 RESULTADOS.....	16
CAPÍTULO II	18
1. REVISÃO BIBLIOGRAFIA	18
1.1 A MULTIDEFICIÊNCIA	18
1.2 O CUIDADOR DE CRIANÇAS COM MULTIDEFICIÊNCIAS DEPENDENTES	23
1.3 O CUIDAR E O ATO DA ALIMENTAÇÃO.....	26
CAPITULO III	30
1. MÉTODOS E PROCEDIMENTOS UTILIZADO.....	30
1.1.UNIVERSO DO ESTUDO.....	30
1.2 ORGANIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS.....	33

1.3 PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DOS DADOS.....	35
1.4 PROCEDIMENTOS NA ANÁLISE DOS DADOS.....	36
2. OBJECTIVOS DO ESTUDO QUANTITATIVO.....	38
2.1 OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO.....	38
CAPITULO IV	39
1. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	39
CAPÍTULO V	56
1. CONCLUSÃO	56
BIBLIOGRAFIA	59
ANEXOS	65
1. TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	66
2. QUESTIONÁRIO 1.....	67
3. QUESTIONÁRIO 2.....	74
4. DECLARAÇÃO.....	77

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Valores de <i>Alpha</i> de <i>Cronbach</i> (α), para a consistência interna.....	37
Quadro 2: Características sócio-demográficas da amostra.....	39
Quadro 3: Caracterização do cuidador.....	40
Quadro 4: Caracterização dos aspectos relacionados com a alimentação do doente.....	42
Quadro 5: Formação dos cuidadores relacionada com a alimentação do doente.....	44
Quadro 6: Capacidades técnicas dos cuidadores para alimentar o doente.....	45
Quadro 7: Sintomatologia com a oferta alimentar.....	46
Quadro 8: Estatísticas descritivas e % de casos “sempre” (itens ordenados por ordem decrescente da média), relativas à <i>Burden Interview</i>	47
Quadro 9: Consistência interna da escala original (Scazufca, 2002) e a escala utilizada neste estudo e estatísticas descritivas.....	49
Quadro 10: Comparação dos valores da média (desvio padrão) da sobrecarga de acordo com as variáveis sócio-demográficas.....	50
Quadro 11: Comparação dos valores da média (desvio padrão) da sobrecarga de acordo com a caracterização do cuidador.....	51
Quadro 12: Comparação dos valores da média (desvio padrão) da sobrecarga de acordo com a alimentação do doente.....	52

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Consistência do alimento com que o doente é alimentado (n = 25).....41

Figura 2: Motivos que provocam nervosismo/impaciência (n = 4).....42

CAPÍTULO I

1. INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTO GERAL DA INVESTIGAÇÃO

O primeiro capítulo do presente trabalho tem como principal objectivo a contextualização do estudo a ser desenvolvido e a explanação das suas linhas gerais. Numa primeira etapa será apresentado o âmbito geral e o enquadramento da investigação, de seguida será abordado o problema, os objectivos gerais a atingir neste estudo e, por último, será exposta a importância da pesquisa no desempenho do acto de cuidar e da satisfação pessoal dos cuidadores informais de crianças com multideficiência dependentes.

Durante o momento da alimentação da criança com multideficiência dependente, o cuidador exerce um papel fundamental, pelo que é exactamente nesta relação cuidador e criança que se prende este estudo. Este interesse surgiu na sequência de muitos dos pais relatarem dificuldades em alimentar os seus filhos portadores de algum tipo de multideficiência.

Explorando a definição de cuidador surgem significados como: cuidador familiar, evidenciando os vínculos afectivos e a solidariedade; cuidador como indivíduo da própria comunidade que voluntariamente se oferece para os cuidados; e o cuidador profissional, ou seja, aquele que apresenta formação profissional e desempenha a tarefa mediante pagamento salarial, desempenhando a sua actividade ao domicílio, em clínicas, hospitais ou lares e formado para realizar a tarefa (Vieira, 2004; Marques, 1997; Zimerman, 2000).

O objecto de trabalho do cuidador diz respeito ao processo de atendimento do ser humano, como ser biopsicossocial, no âmbito do binómio saúde/doença. Porém para que ocorra um desempenho correcto das suas funções, o próprio cuidador dever-se-á encontrar satisfeito emocionalmente e deverá estar tecnicamente preparado para desempenhar as suas funções.

Encontramo-nos numa época em que se torna necessário o acesso à informação e desenvolvimento de capacidades pessoais para prestar cuidados a quem precisa dos

mesmos. É socialmente relevante investigar e favorecer o bem-estar de indivíduos que desenvolvem a actividade de cuidar de crianças incapacitadas.

Muitas destas crianças apresentam multideficiência e tendem a engasgar-se, apresentando muitas vezes, tosse quando estão a ser alimentadas. Esta situação gera angústia e sofrimento em muitos cuidadores, deparando-se com a possibilidade da criança sufocar durante a alimentação. Este quadro agrava-se quando estes cuidadores têm pouca ou nenhuma orientação sobre como alimentar a criança da melhor forma possível, tendo em consideração as suas limitações.

1.2 OBJECTIVOS DO ESTUDO

1.2.1 Objectivo geral

O trabalho de investigação que se pretende realizar a partir deste projecto, terá como ponto de partida, a análise da satisfação e capacidade técnica no desempenho da actividade de cuidar da criança dependente durante o acto de alimentar, por parte dos cuidadores informais. Pretendemos assim, verificar se estes cuidadores apresentam desconforto pessoal ou dificuldades técnicas no desempenho da actividade de alimentar.

1.2.2 Objectivos específicos

Através da presente pesquisa pretende-se atingir os seguintes objectivos específicos:

- 1) Conhecer as percepções dos sujeitos acerca do seu estado emocional durante o processo de oferta do alimento;
- 2) Identificar, as principais dificuldades, apresentadas pelos cuidadores durante o momento da alimentação;
- 3) Investigar a ocorrência de *stress* no cuidador durante o momento de alimentação;
- 4) Analisar a capacidade técnica de auxiliar a alimentação da criança dependente.

1.3 IMPORTÂNCIA DO ESTUDO

A escolha do tema baseia-se no facto de se tratar de uma problemática onde existe um número diminuto de estudos, o que fomenta a necessidade e interesse da realização de um trabalho de investigação que analise a relação existente entre a satisfação pessoal dos cuidadores com a falta de formação técnica para o exercício da actividade de alimentar a criança dependente.

A observação da satisfação pessoal e da falta de capacidades técnicas para alimentar a criança dependente deve ser efectuada o mais precocemente possível, pois permitirá uma obtenção de resultados na intervenção das especialidades clínicas actantes, sobretudo dos técnicos de saúde e médicos, mais eficiente. Quanto mais cedo acontecer a recuperação ou diminuição das dificuldades na alimentação, mais facilmente a criança poderá exercer as suas funções de forma mais autónoma no âmbito familiar e social.

A pesquisa trará, assim, benefícios para o aprofundamento teórico e prático da intervenção do terapeuta da fala junto dos cuidadores, no que se refere aos dados obtidos sobre a satisfação pessoal e habilidades técnicas dos cuidadores de crianças dependentes para o acto alimentar.

Espera-se, ainda, que com a realização deste estudo, se possa contribuir para uma evolução positiva no acto de alimentar, evitando desta forma que crianças com multidefiência dependentes no acto alimentar entrem em processos de desnutrição, desidratação e não invariavelmente morte por aspiração pulmonar de alimentos e secreções.

1.4 RISCOS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo não envolve riscos previsíveis, uma vez que, a metodologia a ser utilizada não comporta procedimentos invasivos, assim como, é garantido o anonimato e privacidade dos indivíduos participantes da pesquisa.

As limitações da execução deste estudo prendem-se nas seguintes questões:

- a) De ordem temporal, isto é, a limitação do trabalho a um período de um ano, o que torna impossível englobar no estudo uma amostra muito significativa;
- b) A avaliação da satisfação pessoal e a percepção das capacidades técnicas durante o acto de cuidar/alimentar, pelos cuidadores, será realizada com base em respostas a um

questionário, daí se conclui que a sua colaboração no seu preenchimento é primordial, devendo haver veracidade nas respostas;

- c) O uso de uma amostra de cuidadores, não permite a inferência dos resultados à totalidade do país.

1.5 O PROBLEMA E AS HIPÓTESES

De acordo com Reis (2002) e Almeida e Freire (2003) a definição do problema consiste na fase inicial de realização de um projecto ou a concretização de uma investigação. Sendo assim pretende-se analisar as angústias e as dificuldades vividas pelos cuidadores de crianças dependentes durante a função da alimentação.

Por sua vez e diante do problema definido torna-se eminente estabelecer hipóteses, isto é, a solução mais provável para nosso problema. Segundo McGuigan (1976, *cit. in* Almeida e Freire 2003), a hipótese é algo que pode ser testado e que poderá vir a ser a solução/resposta ao problema. Neste sentido, apresentamos as seguintes hipóteses:

H₁: A satisfação na prestação de cuidados no que se refere à função de alimentar correlaciona-se com o treino oferecido por profissionais competentes para esta função;

H₂: A satisfação na prestação de cuidados no que se refere à função de alimentar correlaciona-se com a sobrecarga de trabalhos.

Considera-se que os resultados deste estudo serão de interesse tanto para a área da saúde como para a área social, uma vez que permitirão constatar se existe correlação de distúrbios emocionais pelo cuidador e o acto de ofertar o alimento à criança dependente.

Os resultados da pesquisa poderão ser disponibilizados para: médicos, assistentes sociais, terapeutas da fala, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais que actuem em hospitais, clínicas especializadas, centros de saúde, associações de cuidados a crianças multideficientes, para a comunidade académica e científica da área de saúde e das ciências sociais e para a comunidade geral que se interesse pelo assunto.

1.6 RESULTADOS

Os resultados foram concordantes com a literatura, pois verifica-se que o valor da consistência interna (*alpha de Cronbach*) da dimensão total (Sobrecarga) indica uma boa/muito boa consistência da escala total ($\alpha = 0,89$). A sobrecarga média foi de aproximadamente 26,5 ($\pm 13,7$), variando entre 3 e 55. De uma forma geral, podemos concluir que os cuidadores da amostra demonstram uma sobrecarga média.

Já na análise da sobrecarga, utilizando a escala Burden Interview, os resultados evidenciam que tanto em relação ao sexo, como em relação à idade, não foram encontradas diferenças significativas ($p > 0,05$) relativamente à “Sobrecarga”. No entanto, relativamente ao sexo, verificamos que as mulheres (média = 26.8) apresentam um valor de sobrecarga ligeiramente superior aos homens (média = 24.0). Quanto à idade, apura-se que os cuidadores pertencentes a escalões etários mais baixos (31 a 40 anos) apresentaram níveis de sobrecarga (média = 27.3) ligeiramente superiores aos cuidadores mais velhos (> 40 anos) (média = 26.1), pois as cuidadoras eram na sua maioria as mães que entendem o cuidador cuidar de alguém, por natureza, um acto inerente à condição humana (Leite, 2006). O que se reflete no resultado, quando comparados por caracterização do cuidador, constata-se que não foram encontradas diferenças significativas entre a “Sobrecarga” e o grau de parentesco, bem como entre a “Sobrecarga” e o tempo de cuidador ($p's > 0,05$).

CAPÍTULO II

1. REVISÃO BIBLIOGRAFIA

1.1 A MULTIDEFICIÊNCIA

As perturbações do neurodesenvolvimento constituem um grupo heterogéneo de doenças crónicas de início precoce que afectam 5 a 10% de crianças. Assim, para uma criança poder ter todo o seu potencial para os processos de aprendizagem, é fundamental que ela, já desde as primeiras semanas, possa ter experiências adequadas: somestésicas, tais como ser tocada; sensoriais pelos estímulos visuais, auditivos e olfativos, e motoras; realizar movimentos, manipulando objectos e, também, interagindo com adultos, para poder ir ajustando o controlo postural e de tónus e, posteriormente, ao desenvolver maior número de possibilidades sinápticas, possa ter memória e aprendizagem mais eficientes (Gomes, et al., 2010).

O olhar sobre o indivíduo não significa deixar de abordar aspectos nosológicos da multideficiência. De fato, em nenhum momento podemos desconsiderá-los, mas sim colocá-los sob outro prisma: sem exaltá-la, podemos atribuir à doença um lugar dentro do contexto e da vida do ser humano (Nagy e Passos, 2007, p. 11). Mediante o exposto classificaremos deficiência como marcador fisiológico para caracterização do indivíduo e não definição do próprio, pois «a partir das semelhanças gera-se a esperança e aumento de confiança dos indivíduos em suas próprias capacidades» (Konsen et al, 2003, p.12).

A Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (CIDID), elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1989, definiu deficiência como toda a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica; a incapacidade como toda a restrição ou falta – devida a uma deficiência – da capacidade de realizar uma actividade na forma ou na medida que se considera normal para um ser humano; e a desvantagem como uma situação prejudicial para um determinado indivíduo, em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal no seu caso (em função da idade, sexo e factores sociais e culturais). Como se pode verificar, a estrutura proposta na classificação de 1989 compreende a incapacidade a partir de três conceitos base,

conexos e hierarquizados: deficiência (impairment), incapacidade (disability) e desvantagem (handicap) (Ministério da Saúde do Brasil, 2006).

A pessoa com desvantagem (handicap) é descrita pela CIDID numa relação desfavorável com a sociedade, quando comparada às pessoas com capacidades íntegras, que a impede de desempenhar um papel social esperado pela sociedade e compatível com sua idade, sexo, condição social e cultural. Aqui coloca-se a necessidade de discutir o conceito de norma subjacente a toda esta construção, pois reside nele uma das principais questões a serem enfrentadas, se o nosso objectivo estiver direccionado para a superação do conjunto de reduções operadas pelo modelo biomédico e suas implicações nos projectos assistenciais e de reabilitação (D’Avanço, 2000).

Cerca de dez anos mais tarde, em 1997, a OMS, rerepresentou esta Classificação Internacional com um novo título e novos conceitos. Actualmente, denomina-se Classificação Internacional da Deficiência, Actividade e Participação: um manual da dimensão das incapacidades e da saúde (CIDDM-2), o documento fixa princípios que enfatizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades, em vez da valorização das incapacidades e das limitações.

O CIDDM-2, de 1997, concebe a deficiência como uma perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou função corporal (fisiológica), incluindo as funções mentais. Já a actividade está relacionada com o que as pessoas fazem ou executam em qualquer nível de complexidade, desde as mais simples até às habilidades e condutas complexas. A limitação da actividade, antes conceituada como incapacidade, é agora entendida como uma dificuldade no desempenho pessoal. A raiz da incapacidade é a limitação no desempenho da actividade que deriva totalmente da pessoa. No entanto, o termo incapacidade não é utilizado, porque pode ser tomado como uma desqualificação social. Ampliando o conceito, esta Classificação Internacional inclui a participação, definida como a interacção que se estabelece entre a pessoa portadora de deficiência, a limitação da actividade e os factores do contexto socioambiental.(OMS, 2006).

Segundo o ICIDH-2¹, a definição completa de pessoas com actividade limitada é: aquelas pessoas, de todas as idades, que estão impossibilitadas de executar, independentemente e sem ajuda, actividades humanas básicas ou tarefas resultantes da

¹ The International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF ou ICIDH-2 – Maio 2001), documento recentemente adoptado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

sua condição de saúde ou deficiência física/mental/cognitiva/psicológica, de natureza permanente ou temporária.

Juntamente com o conceito de deficiência vem o conceito de desvantagem: prejuízo para o indivíduo resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, factores sociais e culturais. Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência (Ferreira, 2009, p. 21).

A incapacidade (disability) é avaliada em seis áreas consideradas importantes para a concretização social da pessoa: orientação, dependência física, mobilidade, trabalho e integração social e auto-suficiência económica. Quando ocorrem consequências sociais negativas, isto é, perdas sociais nessas áreas, constitui-se uma desvantagem (handicap), descrita como dano resultante de um déficit ou de uma incapacidade que limita ou impede o desenvolvimento do papel esperado para o sujeito que seria normal de acordo com dados do seu sexo, idade e contexto sócio cultural (OMS, 1989). De acordo com esse marco conceitual, deficiência (impairment) é descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; incapacidade (disability) é caracterizada como as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das actividades; desvantagem (handicap) reflecte a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (Mângia, et al., 2008).

Após a explanação do conceito de deficiência, torna-se essencial explorar agora o conceito de deficiência múltipla ou multideficiência, que, de acordo com a OMS implica que haja duas ou mais deficiências associadas, no mesmo indivíduo.

Ao longo dos anos o conceito de multideficiência tem apresentado várias alterações, as quais correspondem a diferentes pontos de vista. Ou seja, podemos constatar pela revisão da literatura nacional e internacional que a definição do conceito de "multideficiência" não é consensual, variando consoante o autor e o país. O que une as várias definições é o facto de referirem que as pessoas com multideficiência manifestam

acentuadas limitações a vários níveis, têm necessidades muito específicas e requerem apoio permanente (OMS, 2006).

Segundo Contreras e Valência (1997, p.38) a multideficiência «(...) é o conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições de ordem física, psíquica ou sensorial». Entretanto para Nunes (2001, p.16) afirma que «(...) é mais do que a mera combinação ou associação de deficiências, constituindo um grupo muito heterogéneo entre si, apesar de apresentarem características específicas/particulares». Mais recentemente, a OMS (2006, p.11) define as multideficiências como «(...) acentuadas limitações no funcionamento mental, associados a limitações noutros domínios, nomeadamente no domínio motor». Portanto, a multideficiência não se trata de um somatório de acentuadas limitações, dado que a interacção estabelecida entre as diversas limitações influenciam o desenvolvimento da criança, assim como o modo como funciona nos diferentes ambientes e a forma como aprende, exigindo um ensino especializado. Estas crianças apresentam necessidades de aprendizagem singulares e excepcionais. Mais recentemente, Ferreira (2009, p. 26) refere-se à multideficiência como um factor que impossibilita o indivíduo de interagir com o meio, conseqüentemente, reduz as possibilidades de maturação espontânea e/ou de apropriação, ou seja, afecta todo o processo de aprendizagem e desenvolvimento através de uma interacção com a realidade quer física, quer social.

Relativamente às causas da multideficiência, podem ser relacionadas com lesões orgânicas graves, que se reflectem ao nível do funcionamento do sistema nervoso central, mas também afecta outros órgãos, tais como os dos sentidos, os membros, a fala, a saúde em geral, levando a problemas tão diversificados como epilepsia, dificuldades de alimentação, controlo dos esfíncteres, entre outros. Contudo, não se considera que a multideficiência é um somatório dessas alterações, mas sim uma deficiência ao nível de desenvolvimento, das possibilidades funcionais entendendo como actividades da vida diária (locomoção ,vestir-se, alimentar-se), da comunicação, interacção social e de aprendizagem, que determinam as necessidades educacionais dessas pessoas.

As causas desta condição, podem ter por base outras patologias, tais como: Agenesia do corpo caloso, Epilepsia e Deficiência motora; Paralisia Cerebral - Tipo Tetraplegia espástica; Trissomia 21 e Síndrome de West; Doença de Hunter; Síndrome Fetal

Alcólico e Deficiência cognitiva severa/profunda com Traços de Autismo; Trissomia 21 e alterações da tiróide; Síndrome de Rett (Carrara e Barros, 2000; Nunes, 2001; OMS, 2006)

Ao abordarmos a problemática da multideficiência consideramos o indivíduo com esta condição aquele que apresenta necessidades especiais de carácter prolongado, que se enquadram no domínio cognitivo, sensorial e/ou motor. Pareceu-nos, então, importante dar uma revisão geral de alguns conceitos actuais de paralisia cerebral, uma vez que é a mais frequente causa da multideficiência e será alvo de estudo na investigação corrente.

Nos Países desenvolvidos, a incidência de crianças com paralisia cerebral está entre 1 a 2 casos por 1000 nascidos vivos, enquanto nos países em desenvolvimento a incidência está estimada em 7 casos por 1000 nascidos vivos (recém nascido a termo) (Carrara e Barros, 2000).

A paralisia cerebral é definida como «(...) um handicap do foro neurológico que afecta as funções básicas do ser humano (fala, postura, movimento). Existem diversos tipos de paralisia cerebral: espástica (em que o movimento é difícil), atetósia (o movimento é descontrolado e involuntário), atáxica (o equilíbrio e a sensibilidade profunda são anormais) e mista (uma combinação de vários tipos)» (Aicardi e Bax, 1998, p.35). É uma encefalopatia crónica infantil não progressiva, ou uma disfunção neuromotora, decorrente de lesões ocorridas num encéfalo em desenvolvimento, levando a distúrbios de motricidade, tónus e postura, podendo ou não ter comprometimento cognitivo. Estas lesões ocorrem nos diversos estágios da maturação, surgindo antes dos três anos de idade. A divisão da paralisia cerebral baseada em síndromes clínicas possui pontos ainda controversos na literatura. Estas podem ser divididas em espásticas: hemipléica (hemicorpo), dipléica (membros inferiores), tetrapléica (dupla hemiparesia), atetósica ou discinética, atáxica e mista. A paralisia cerebral espástica é a mais frequente; neste tipo de paralisia temos uma síndrome piramidal deficitária e de liberação, na qual a espasticidade é o marco predominante. A espasticidade consiste no movimento da resistência ao alongamento passivo associada a exacerbação dos reflexos profundos (Aicardi e Bax, 1998).

As crianças com multideficiência constituem um grupo heterogéneo, apresentando dificuldades muito específicas resultantes da conjugação de limitações nas funções e

estruturas do corpo e de factores ambientais que condicionam o seu desenvolvimento e funcionamento. «Essas limitações dificultam o acesso ao mundo, reduzindo significativamente a procura de informação e afectando as capacidades de aprendizagem e de solução de problemas» (Amaral e Nunes, 2008, p. 4).

Uma criança com multideficiência apresenta um quadro complexo, específico e bastante individualizado, resultante de alterações nas funções motoras devido a limitações do sistema ósseo, articular, muscular e/ou nervoso que, de modo variado, limita as actividades e interacções da criança (Amaral e Nunes, 2008).

Estas limitações podem ser ao nível das articulações e da estrutura óssea, ao nível muscular, e/ou ao nível do movimento, levando as crianças a apresentarem reduzida oportunidade de experiência, dificuldades no tratamento da informação, reduzidas oportunidades de interacção com objectos e pessoas, dificuldades de simbolização, ausência de linguagem, aprendizagem apoiada e alterações no processo de alimentação, que podem variar dependendo do quadro da multideficiência. Porém limita-os e condiciona-os a ajuda constante de alguém que realize as actividades do cuidar básico. (Barros, 2007).

1.2 O CUIDADOR DE CRIANÇAS COM MULTIDEFICIÊNCIAS DEPENDENTES

Abordaremos a temática da função do cuidador e o seu papel com estas crianças dependentes, com multideficiência.

O cuidador é o indivíduo que se dispõe a cuidar de alguém, pois o cuidar é, por natureza, um acto inerente à condição humana (Leite, 2006). Este acto de prestação de cuidados é uma experiência única e singular (Aneshensel et al., 1995 *cit. in* Leite 2006), vivenciada de um modo personalizado e mais ou menos dificultado, dependendo ainda da interacção dinâmica entre um conjunto de variáveis (Leite, 2006), evidenciando-se entre estas as características pessoais do cuidador e da pessoa alvo dos seus cuidados.

Além disso, o conceito de cuidador enquanto entidade aqui estudada adquire dois modos de existência ou processos, pois pode ser visto como uma entidade integradora de outros elementos (modo microscópico) ou como elemento integrado noutros sistemas (modo macroscópico). Enquanto realidade organiza-se segundo vários níveis e ordens

dentro de uma ordem geral que emerge num determinado momento do universo biopsicossocial. Ao falarmos do cuidador é quase impossível destrinchá-lo daquele que é o alvo do cuidado. Os dois elementos desta relação interagem e influenciam-se mutuamente, sendo ainda influenciados por sistemas mais abrangentes. Neste sentido, os referenciais, as significações e os sub-sistemas responsáveis por estas significações vão criar uma série de conexões, condicionantes e momentos sobre os quais passaremos a reflectir segundo um ponto de vista processual (Oliveira, et al., 2007).

Alguns autores distinguem dois tipos distintos de cuidadores: formal e informal. Entende-se como cuidador formal o profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação académica e profissional. O cuidador informal é concebido como o familiar ou amigo que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente requer quando retorna ao seu contexto familiar (Anderson, et al., 1995 e Elmtâhl, et al., 1996, *cit. in Santos 2004; Schulz e Quittner, 1998*).

Os familiares são cada vez mais chamados e orientados para colaborar na continuidade da prestação dos cuidados, passando a realizar um conjunto de tarefas que até então tinham sido desempenhadas pelos profissionais dos serviços de saúde (Santos, 2004).

Habitualmente a família desempenha a principal função do cuidador, em especial as mulheres. Como refere Paixão (1979), as práticas do cuidado existem desde a origem do homem, na qual a figura feminina está associada à manutenção da espécie humana, que na família exerce o papel de mãe, passando assim a ser a responsável pela sobrevivência dos filhos. Com a difusão do Cristianismo, o cuidar era para aqueles que queriam seguir o caminho de Deus, ficando o acto de cuidar dos pobres e dos enfermos a cargo dos representantes da igreja (Stone, et al., 1987).

Relativamente à percepção de família, os profissionais deparam-se frequentemente com desafios na sua assistência, pois em vários momentos sentem dúvidas diante de algumas situações, mesmo reconhecendo que a doença é um evento da família, e que cada criança e sua família são únicas e vivem esse momento de modo muito particular (Pinto, et al., 2009)

Além da compreensão da dinâmica familiar é preciso entender que as frustrações associadas à doença de uma criança podem levar alguns familiares a se tornarem des-

confiados, agressivos e, em alguns casos, até violentos (Motta, 1997). Em relação ao quotidiano do cuidador, há uma literatura abundante de estudos que demonstram a sobrecarga que ele tem com sua actividade de cuidados diários e ininterruptos, que é estafante e angustiante.

Karsch (2003) salienta que uma grande percentagem das pessoas (67,9%) que desempenha função de cuidar realiza-a sem receber nenhum tipo de ajuda. Esta realidade aumenta o risco do cuidador desenvolver problemas de saúde ou acentuar as já existentes. Diante desta constatação, a autora levanta a hipótese de que os cuidadores são pessoas doentes com a capacidade funcional permanentemente em risco. Estudos apontam para um nível crescente de *stress* naqueles que são solicitados frequentemente a prestar cuidados. Esta dinâmica, muitas vezes, tem como consequência o contínuo acréscimo de tarefas durante a progressão da doença ou da dependência, podendo deixar o cuidador em estado de exaustão.

Melo Filho (1993) relata que todo o estado de tensão desencadeado por diferentes factores, os quais incluem o cansaço e a agitação psicológica, que geram *stress*, que se caracteriza pelo conjunto de respostas adaptativas do organismo, em busca de soluções ou mediação diante do agente de *stress*. A fase de exaustão ou esgotamento, na teoria do *stress* é caracterizada pela falha dos mecanismos adaptativos aos estímulos permanentes e excessivos (Fonseca, 2005). Quando o organismo chega a esta fase, o indivíduo fica mais susceptível a doenças. De acordo com Garrido e Almeida (1999) e Zimmerman (2000), quando o cuidador se encontra na fase de exaustão apresenta sinais de *stress* avançado e comprometimento da própria saúde. Estes autores concordam com outros já citados referindo que a falta de formação técnica para desempenhar as funções de cuidar leva a uma maior sobrecarga emocional, devido ao aumento da dificuldade para realizar a actividade.

Para estas famílias o acto de cuidar é o quotidiano, onde já não se classificam como cuidadores, desempenhando a função de fazer pela criança. Se pensarmos nos processos de aprendizagem as acções motoras realizadas nos actos de vida diária foram aprendidos durante experiências vivenciadas pelas crianças durante o seu processo de desenvolvimento. Este ocorre de forma inadequada nas crianças com multideficiências e as actividades diárias, que são actos aprendidos e depois automatizados repetidamente, são realizadas pelos cuidadores informais - família, que desempenham um papel crucial

junto a criança portadora de multideficiência. Portanto, pode dizer-se que o papel dos cuidadores informais abarca prioritariamente áreas relacionadas com o desenvolvimento motor, perceptivo, da autonomia pessoal (desempenho das actividades da vida diária), social (interacção entre crianças, adultos e meio envolvente) e cognitivo - da comunicação e linguagem.

1.3 O CUIDAR E O ATO DA ALIMENTAÇÃO

Outra actividade quotidiana de extrema importância realizada pela criança é a alimentação. Nesta acção está compreendida a função de deglutição, que é uma acção motora automática constituinte do sistema digestivo. Tem como objectivo o transporte do bolo alimentar e de líquidos da cavidade oral para o estômago. Consiste numa actividade neuromuscular complexa, que, muitas vezes, é iniciada conscientemente, mas que se completa mediante a integração no sistema nervoso central (SNC) de impulsos aferentes e eferentes, organizados no centro da deglutição ou, mais inferiormente em circuitos intramurais esofágicos locais, tal como ocorre nas porções mais baixas do esófago. Participam da deglutição em torno de trinta músculos e seis pares encefálicos, nomeadamente os seguintes nervos: trigémeo (V), facial (VII), glossofaríngeo (IX), vago (X), acessório espinhal (XI) e hipoglosso (XII) (Douglas, 1998).

Didacticamente divide-se a deglutição em três fases.

A primeira fase, denominada fase oral ou voluntária, é consciente e inicia-se com a preparação do bolo alimentar no canal transversal do dorso da língua, os lábios fecham-se e os músculos temporal, masseter e pterigóideo colocam-se em oclusão cêntrica. Ocorre a elevação rítmica da língua com movimentos ondulatórios ântero-posteriores apoiados no palato duro, enquanto a sua base se deprime. O bolo alimentar é conduzido para a faringe em função da contração do músculo milo-hióideo que dispara o processo da deglutição (Marchesan, 2003).

A fase oral da deglutição é ainda dividida em quatro estágios, sendo o primeiro de preparação (o alimento é triturado e humidificado para formação do bolo), o segundo é o estágio de qualificação (o bolo é percebido em seu volume consistência, densidade, grau de humidificação e um número significativo de outras características físicas e químicas importantes para uma adequada ejeção), o terceiro é o estágio de organização (o bolo é posicionado e as estruturas ósteo-músculoarticulares, responsáveis pela

morfofuncionalidade da boca, que se organizam para a ejeção), o quarto é o estágio da ejeção oral (onde as paredes da cavidade oral encontram-se ajustadas, o escape anterior bloqueado e a língua em projecção posterior gerando pressão propulsiva, conduzindo o bolo e transferindo pressão para a faringe (Costa, 1998).

A segunda fase, fase faríngea ou involuntária, é inconsciente. Nesta fase os movimentos progressivos dos músculos da faringe para a hipofaringe determinam o abaixamento da epiglote, estabelecendo uma pressão negativa que impulsiona o bolo para o esófago.

Por último, a terceira fase é a fase esofágica ou involuntária, é, também, uma fase inconsciente e caracteriza-se por movimentos progressivos reflexos. O bolo alimentar é conduzido através do esófago para o estômago (Marchesan, 2003).

O controlo das junções da boca e da faringe é complementado pelas acções da língua e palato-faríngeas, pelo encerramento do istmo palato-faríngeo, pela actividade da propulsão do bolo através da faringe, que actua através dos seus músculos constritores, com o auxílio da actividade coordenada do palato, da língua e dos músculos hióideos e laríngeos, e pelo relaxamento cricofaríngeo e sua abertura. Estes são os processos que permitem a passagem do bolo. Porém, quando ocorre alguma alteração neste processo a criança apresenta um distúrbio da deglutição. (Furkim, A. e Silva, R. 1999).

Este ocorre com bastante frequência em indivíduos com multideficiências. Num estudo realizado com 49 crianças com esta patologia, entre 12 e 72 meses de idade, foram encontradas dificuldades de sucção (57%) e deglutição (38%), nos primeiros 12 meses de idade, mais de 90% apresentaram disfunção oromotora significativa, 36,2% apresentaram alto risco de desnutrição crónica e 60% das crianças com problemas de alimentação tinham o diagnóstico de paralisia cerebral, sendo a observação da alimentação em casa, importante para o diagnóstico das disfagias (Reilly, et al., 1996). Entre os factores correlacionados com a disfagia numa população de 5 a 21 anos com paralisia cerebral podemos encontrar: disfunção oromotora, dependência motora para via oral, falta de controle de tronco, atraso mental, presença de crises epilépticas, disartria e pneumonia (Waterman, et al., 1992). Os agentes predisponentes para os problemas da alimentação de 349 participantes de um programa interdisciplinar, entre um mês e 12 anos de idade com os seguintes tipos de alteração do desenvolvimento: autismo, Síndrome de Down e paralisia cerebral; foram: recusa alimentar (34%),

selecção do tipo (21%), selecção da textura (26%), alteração oromotora (44%), disfagia (23%), sendo a disfagia categorizada como um problema alimentar com história de pneumonia aspirativa (Field e Williams, 2003).

No plano de alimentação do indivíduo que necessita de ser alimentado por terceiros, após a determinação das necessidades nutricionais, deve-se estabelecer qual a melhor via de acesso aos nutrientes. Para modificar a consistência do alimento e/ou facilitar a sua ingestão e obter uma adequada modificação das características e preparações dos mesmos, é importante entender o processo de deglutição e identificar qual a etapa que se encontra efectivamente comprometida (Souza, 2003; Kottke e Lehmann, 1994). A consistência dos alimentos é referida como factor que influencia directamente a eficiência da deglutição, pois a consistência inadequada dos alimentos pode causar risco de engasgo, *stress* e desmotivar novas tentativas de introdução de alimento pela boca, sendo necessário recorrer à alimentação parentérica (Gomes, et al., 2002). De acordo com Macedo-Filho (1999) e Macedo-Filho, et al. (2000), os alimentos mais fáceis para os pacientes com dificuldade no controlo dentro da cavidade oral deglutirem seriam os de consistência pastosa, uma vez que esta consistência não flui tão rapidamente como o líquido e não tem a necessidade de ser mastigada. Ainda segundo os mesmos autores, existem manobras específicas que facilitam o processo da deglutição, entre estas estão a postura adequada para o acto de alimentar e manobras digitais proporcionadas pelo cuidador para facilitar o processo de deglutição.

Bilton, et. al. (2002) e Furkim e Silva (1999) acrescentam que, além da postura e manobras digitais, o cuidador deve estar atento a mudanças de volume do alimento, sabor, consistência e temperatura do mesmo, além da higiene oral das crianças com multideficiências antes e depois de serem alimentados. Este último procedimento é essencial para evitar problemas de colonização de bactérias na cavidade oral.

A duração da fase oral em 20 crianças com paralisia cerebral comparadas a 20 crianças normais monitoradas pela ultra-sonografia, identificou que crianças com paralisia cerebral requeriam mais tempo (aumento do número de ciclos mastigatórios e de deglutições para propulsão do bolo alimentar) para a captação e preparação do bolo, para o trânsito oral e para o tempo total da deglutição (Casas, et al., 1995).

Em relação ao quotidiano do cuidador, há uma literatura abundante de estudos que demonstram a sobrecarga que ele tem com a sua actividade de cuidados diários e ininterruptos. Esta sobrecarga ocorre ao nível físico, psíquico, social e financeiro e há estudos que demonstram, em circunstâncias específicas, um maior risco de enfarte agudo do miocárdio e de morte para os cuidadores adultos e idosos (Lee, et al., 2003; Schulz e Beach,1999; Schulz e Beach, 1998). Outros factores muito relevantes no contexto psicossocial do cuidador são: a exclusão social, isolamento afectivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos (Pitceathly e Maguire, 2003)

Um estudo realizado por Covinsky, et al. (1994) demonstrou que as famílias mais atingidas são as de baixa renda, com pacientes com menos de 45 anos e aquelas com pacientes com importante dependência. Mostrou, ainda, que 20% dos cuidadores perderam os seus empregos, 31% das famílias tiveram perda quase total, ou total, das suas reservas financeiras e 29% das famílias perderam a principal fonte de rendimentos.

CAPÍTULO III

1. MÉTODOS E PROCEDIMENTOS UTILIZADOS

Após uma explanação teórica do tema em estudo, torna-se pertinente neste momento descrever os métodos, os instrumentos e os procedimentos adoptados e identificar o método estatístico utilizado na análise dos dados.

Os estudos podem variar entre si no que respeita ao plano de investigação e ao momento das avaliações. Desta forma, o tipo de estudo será descritivo e privilegiar-se-á a investigação qualitativa, já que se pretende compreender os fenómenos baseados na perspectiva dos sujeitos de investigação, recolhendo dados em função de um contacto aprofundado com os indivíduos, nos seus contextos sociais.

Considerando os objectivos propostos, a natureza deste estudo apresenta características de investigação acção, ou seja, constará de um estudo de uma situação social com o fim de melhorar a qualidade da acção dentro da mesma. De acordo com os resultados obtidos espera-se fomentar a modificação da situação actual em prol da melhor qualidade de vida das crianças com multideficiência para se alimentar, isto é, que haja mudança nas pessoas e nas instituições no incentivo e oferta de formação técnica para os sujeitos que cuidam de criança dependentes.

1.1. UNIVERSO DO ESTUDO

A população é o conjunto de pessoas ou objectos que exibem uma ou mais características em comum e sobre o qual pretendemos incidir o estudo. Já a amostra é uma parte da população sobre a qual vão ser testadas as hipóteses e inferir resultados que caracterizam a população (Almeida e Freire, 2003). Para isto é necessário que a amostra seja significativa, ou seja, que nos permita generalizar conclusões do estudo da amostra para a população. Desta forma, a população do estudo abrange todos os cuidadores informais de Portugal. Porém, por razões de tempo e recursos, limitaremos a amostra a apenas alguns cuidadores informais.

Constituiu, então, universo do estudo um pequeno número de cuidadores informais de crianças portadoras de multideficiência atendidas na Associação Portuguesa de Paralisia

Cerebral (APPC) – Núcleo de Leiria. Nesse sentido, a APPC trata-se de uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), dotada de estatuto de Utilidade Pública, publicado no Diário de Republica, 2ª série, nº 168, de 29 de Agosto de 2006 (parte especial), com registo definitivo em 25 de Julho de 2006, no livro nº10 das Associações de Solidariedade Social, sob o nº 71/05 e fls.184, sendo reconhecida a isenção de IRC (Imposto sobre o Rendimento de Pessoas Colectivas) nos termos do respectivo despacho.

Constituída sob a forma de Associação, sem fins lucrativos, foi fundada em 2000 (Comissão Instaladora) por um grupo de pais de crianças, jovens e adultos, portadoras de paralisia cerebral, situações neurológicas afins e outras, que se constitui como dinamizador de outros pais com os mesmos problemas, no sentido de melhorar a qualidade de vida dos seus filhos e famílias. Ganhou corpo formalmente em 2001 como Sub-núcleo, evoluindo para Núcleo Regional de Leiria (NRL-APPC) em 2002. Transformou-se em Associação Autónoma em 2006 (APPC-Leiria) com efeitos a partir de Janeiro de 2007.

A abertura do Centro de Reabilitação da APPC de Leiria permitiu que as crianças e famílias, que eram apoiadas no Centro de Reabilitação da APPC em Coimbra, passassem a ser apoiadas em Leiria, evitando assim as frequentes deslocações, com custos sociais e financeiros elevados, entre outros (longa ausência dos pais no trabalho/absentismo).

A APPC de Leiria reúne mais de 700 sócios (dados disponibilizados pelos Serviços Administrativos da APPC-Leiria / Julho 2007) e continua a sua campanha de angariação em permanência.

Apresentou ao Centro Distrital de Solidariedade e Segurança Social de Leiria a proposta de celebração de um Acordo de Cooperação, ao abrigo do despacho 75/92, para custear o pessoal técnico necessário para o funcionamento do Centro de Reabilitação. Para o Acordo de Cooperação foi elaborada uma estimativa de custos que contempla: quadro de pessoal ambulatorio/reabilitação, pessoal em prestação de serviço, bem como custos com a alimentação, fardas, deslocações e outros custos com pessoal, conforme rubricas orçamentais previstas no Plano Oficial de Contas (P.O.C.) das IPSS.

O Acordo de Cooperação Atípico, em Regime Ambulatório, foi celebrado no dia 22 de Dezembro de 2003 e contempla parte do tratamento para 100 utentes. Actualmente existem no Centro de Reabilitação da APPC de Leiria cerca de 298 utentes em ficheiro clínico (dados disponibilizados pelo Secretariado Clínico da APPC-Leiria / Maio de 2008).

Dos cerca de 247 utentes pertencentes ao Distrito de Leiria, que existiam em ficheiro clínico, no Centro de Reabilitação do Núcleo Regional de Coimbra da APPC (dados disponibilizados pela Associação Paralisia Cerebral de Coimbra/2002), já foram transferidos para este Centro de Reabilitação 111 utentes. Os restantes 136 utentes (do Distrito de Leiria) aguardam a transferência do Centro de Reabilitação de Coimbra para o Centro de Reabilitação de Leiria logo que surjam mais apoios.

O principal fim desta associação é a prestação de serviços de solidariedade e segurança social, bem como, criar respostas localizadas para as necessidades específicas das Crianças, Jovens e Adultos com paralisia cerebral, situações neurológicas afins e outras, no âmbito da: Prevenção; Reabilitação; Habilitação; Participação; Inclusão Social e Apoio à Família. Tem, também, como objectivos melhorar a qualidade de vida das Crianças, Jovens e Adultos portadores de paralisia cerebral, situações neurológicas afins e outras, e das suas respectivas famílias.

A amostra foi obtida através de 31 inquéritos com as famílias das crianças portadoras de multideficiência. As famílias foram contactadas no sentido de obter a sua permissão para a realização do referido inquérito, já que representam a amostra deste trabalho.

Referencia-se que a selecção da amostra decorre de um processo denominado por amostragem, e cujos métodos para a seleccionar podem ser: métodos e amostragem causal e não-casual. Por sua vez, este estudo compreende o segundo método, o qual pode ainda ser subdividido em amostragem por conveniência e por quotas. Assim, atendendo à necessidade de um fácil acesso à amostra e da disponibilidade de recursos considerou-se, para este estudo em específico, que a amostragem por conveniência era a mais indicada.

1.2. ORGANIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

A realização de uma investigação demanda uma metodologia específica meditada de acordo com as peculiaridades do estudo (Fortin, 2000; Hesbeen, 2006). Logo, atentando para a diversidade de métodos susceptíveis de selecção, o investigador deve ser crítico e optar por aquele(s) que melhor se adequa(m) à investigação, considerando os meios e tempo de que dispõem, bem como as vantagens e limitações intrínsecas ao(s) método(s) seleccionado(s) (Hesbeen,2006).

No que concerne à técnica utilizada para recolha de dados, optou-se pela aplicação de dois questionários: o inventário de sobrecarga de Zarit (Apêndice 1) e outro questionário formulado para o efeito (Apêndice 2) por se considerar ser o instrumento mais pertinente e apto a facultar a informação pretendida, dado que possui uma apresentação uniformizada e rege-se pelas mesmas directrizes para todos os indivíduos. Assim, este método possibilita uma maior rapidez e simplicidade na recolha e análise de dados, o que proporciona uma melhor sistematização, convertendo-o num instrumento mais económico, quer a nível de custos quer de tempo (Carmo e Ferreira, 1998; Fortin, 2000). Por outro lado, este instrumento ostenta um carácter impessoal, o que poderá levar os participantes a sentirem-se mais resguardados face ao anonimato das respostas e, por isso, exprimirem mais espontaneamente as considerações (Fortin, 2000).

Especificamente, na produção do questionário (Apêndice 2) considerou-se relevante dispor, no início do mesmo, uma breve introdução com algumas indicações informativas, particularmente, uma referência generalista do pretendido, a clarificação quanto ao modo de preenchimento e a asseveração do anonimato e confidencialidade dos dados obtidos, tendo por base as directrizes éticas referidas por Serrão e Nunes (1998). Empregou-se ainda, o logotipo e nome da instituição para salientar a natureza académica da investigação (Hill e Hill, 2008).

Por conseguinte, elaboraram-se algumas questões que permitem descrever e caracterizar a natureza da amostra em estudo, pois ainda que tais dados não sejam relevantes para testar as hipóteses, Hill e Hill (2008) mencionam que tal caracterização é importante para que a pesquisa possa, posteriormente, ser replicada. As questões subsequentes foram consideradas as mais viáveis para obter dados acerca do estado emocional e sobre a capacidade técnica dos cuidadores. São questões imprescindíveis à testagem das

hipóteses da pesquisa. De acordo com o mesmo autor, refere-se, ainda, que na elaboração das questões importa ponderar entre as perguntas abertas e fechadas ou a aplicação de ambos os tipos. Especificamente, utilizam-se questões acompanhadas de respostas alternativas previamente cogitadas, sendo por isso classificadas como fechadas. Tal opção advém da consideração de serem mais vantajosas e melhor se adequarem à presente pesquisa, já que permitem uma mais rápida e eficaz interpretação da informação, além de possibilitarem uma aplicação mais acessível das análises estatísticas às respostas, o que conseqüentemente permite economizar tempo.

Fortin (2000) refere ainda que nesta categoria de questões se incluem as questões dicotômicas e as de escolha múltipla. Nas primeiras, o indivíduo depara-se com respostas antagónicas e nas segundas existe uma série de respostas realizáveis, que podem ser apresentadas mediante uma ordem crescente ou decrescente, ou advir de uma gradação ou contínuo, com possibilidade de serem dispostas na horizontal ou vertical.

O questionário elaborado abarca vinte questões fechadas, contendo quinze dicotômicas e cinco de escolha múltipla. Todas as opções de resposta estão dispostas na vertical.

No decorrer do questionário foram sendo fornecidas instruções específicas quanto ao modo de assinalar apenas uma opção ou fornecer respostas múltiplas, além de serem ainda facultadas questões filtro que dirigem os respondentes às questões que lhe são directamente aplicáveis, sem que os mesmos tenham de se delongar com questões não aplicáveis à sua situação.

Por outro lado, e de acordo com Carmo e Ferreira (1998), foram colocadas questões controlo ao longo do questionário, de modo a tornar possível ao investigador corroborar a autenticidade das respostas emitidas pelos respondentes.

Para averiguar os objectivos descritos, o inventário (Apêndice 1) irá focalizar tanto o cuidador como os cuidados prestados, e o questionário (Apêndice 2) irá incidir na sobrecarga de trabalhos do cuidador, sendo que, termos gerais essas perguntas permitiram: caracterizar os participantes no estudo e conhecer as suas representações acerca do nível de conhecimento na prática da alimentação e o nível de satisfação dos mesmos no desempenho do cuidar no acto da alimentação, visto que são crianças que apresentam esta problemática e dependência parcial ou total.

O questionário elaborado (Apêndice 1), será sujeito a um pré-teste, em que será apresentado a cuidadores que não integrem a amostra de estudo, oriundos da população atendida pelo serviço de reabilitação na terapia da fala. Durante esta etapa, pretende-se que os participantes se pronunciem sobre a clareza das questões, o tamanho ou extensão do questionário, a pertinência das questões e aspectos omissos no questionário.

Consoante os resultados do pré-teste o questionário será reformulado para que se possa dar início a sua aplicação.

Como método de aplicação dos questionários para a recolha de dados, foi solicitado à APPC de Leiria, pertencentes ao contexto da pesquisa, a identificação e endereço dos cuidadores informais que exercem sua actividade com crianças com multideficiências dependentes do acto alimentar. Após ser informado o endereço e contactos dos cuidadores pelos centros sociais, foi combinado data e hora oportuna com os mesmos para a aplicação dos questionários, o que ocorreu dentro da própria instituição após o atendimento com a terapeuta da fala da APPC de Leiria. Estes foram aplicados por administração directa pelo pesquisador.

Diante de todo processo de recolha de dados importa expor que qualquer investigação aplicada ao ser humano deve ser alvo de avaliação sob o ponto de vista ético (Serrão e Nunes, 1998; Fortin, 2000), pelo que a mesma deve contemplar todas as condições imprescindíveis à protecção dos direitos e liberdade dos indivíduos participantes nas investigações. Partindo deste pressuposto, é primordial e da responsabilidade do investigador solicitar e obter uma autorização dos estabelecimentos para efectuar a investigação (Apêndice 3), e um termo de consentimento informado (Apêndice 4) a assinar pelos participantes da investigação.

1.3. PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DOS DADOS

Foi aplicado os questionários aos cuidadores informais mediante presença do pesquisador (aluno da licenciatura em Terapêutica da Fala), contando com a colaboração da terapeuta da fala da instituição APPC de Leiria. A selecção dos cuidadores teve como principio todas as crianças com multideficiências dependentes em intervenção na valência de Terapia da Fala. Nestas circunstâncias o aluno estava

presente para esclarecer as dúvidas que surgiam por parte dos inquiridos, salvo alguma exceção.

1.4. PROCEDIMENTOS NA ANÁLISE DOS DADOS

Foi criado um banco de dados onde os resultados foram inseridos em tabelas utilizando o programa Microsoft Office Excel e posteriormente para a análise estatística dos dados obtidos através do questionário, utilizou-se o programa informático Statistical Package for the Social Sciences – IBM SPSS®, versão 19.0

No final, os resultados do tratamento estatístico estão reunidos e dispostos em forma de gráficos e/ou tabelas.

A realização deste pequeno estudo implicou igualmente a atenção sobre princípios éticos aceites pela comunidade da investigação em ciências sociais:

- Informação dos participantes acerca dos objectivos da sondagem;
- Respeito e garantia pelos direitos dos participantes, nomeadamente o seu anonimato;
- Garantia da fidelidade da informação obtida junto dos participantes.

Na primeira fase, com vista a descrever e a caracterizar a amostra em estudo, foi feita uma análise descritiva dos dados em função da natureza das variáveis em estudo. Calcularam-se as seguintes medidas: frequências absolutas (número de casos válidos – N.º); frequências relativas (percentagem de casos válidos - %); estatísticas descritivas de tendência central (média); de dispersão (desvio padrão); e ainda, os valores extremos (mínimo e máximo). Nas questões de resposta múltipla do questionário, as percentagens de resposta apresentadas (% de casos), são relativas ao total de casos válidos. A exploração numérica dos dados foi acompanhada, sempre que considerado pertinente, de representações gráficas.

Na segunda fase, foi testada a consistência interna da sobrecarga (Burden Interview) utilizando o Alpha de Cronbach (α) (ver quadro 1) e calculados os valores determinados pela soma das classificações dos itens da escala (Hill e Hill, 2000).

Quadro 1: Valores de *Alpha de Cronbach* (α), para a consistência interna.

<i>Alpha de Cronbach</i> (α)	Recomendação relativamente à consistência interna
1 - 0,9	Muito boa
0,8 – 0,9	Boa
0,7 – 0,8	Razoável
0,6 – 0,7	Fraca
< 0,6	Inadmissível

Por fim, após avaliação, da assimetria e da curtose (através dos respectivos coeficientes), e da normalidade dos factores (por aplicação do teste não paramétrico de Kolmogorov-Smirnov-K-S, com correcção de Lilliefors), atendendo a que os pressupostos de normalidade não foram verificados, procedeu-se à aplicação de testes não paramétricos. Para a comparação de grupos independentes, ou não relacionados, utilizou-se os testes de Mann-Whitney e Kuskal-Wallis sempre que se apresentavam, dois ou mais do que dois grupos à comparação, respectivamente. Havendo a indicação de existência de diferenças significativas, procedeu-se à sua identificação por comparação par-a-par, aplicando o teste de Mann-Whitney (Pestana e Gageiro, 2008).

Todos os testes foram aplicados com um grau de confiança de 95 %, excepto quando devidamente assinalado.

2. OBJECTIVOS DO ESTUDO QUANTITATIVO.

2.1. Objectivos de investigação

- i) Este trabalho visa, para além da caracterização dos cuidadores informais, identificar as principais dificuldades apresentadas pelos cuidadores durante o processo de alimentação em crianças com multideficiência dependentes, nomeadamente nas seguintes vertentes: Alimentação do doente; Formação, Capacidades técnicas e Sintomatologia com a oferta alimentar.
- ii) Realizar a adaptação da escala de Sobrecarga (*Burden Interview*), validada para português por Scazufca (2002), a uma amostra de conveniência de 31 cuidadores informais;
- iii) Analisar a sobrecarga (*Burden Interview*) relativamente às características sócio-demográficas, à caracterização do cuidador e à alimentação do doente.

CAPÍTULO IV

1. RESULTADOS E DISCUSSÃO

1.1. Caracterização da amostra

1.1.1 Caracterização sócio-demográfica

Da observação do quadro 2, apura-se que os indivíduos que constituem a amostra eram maioritariamente do sexo feminino (90 %) e apenas cerca de 10 % do sexo masculino, como mostra Marques (2005). A larga maioria tinha mais de 40 anos de idade (68 %), dados concordantes com literatura (Sousa, Zarameli, Ferrari, Agnelli e Frigero, 2008; Lapola, Caxambu, Campos, 2008).

Quadro 2: Características sócio-demográficas da amostra.

<i>Caractrização sócio-demográfica</i>	Frequências	
	N.º	%
<i>Sexo (n = 31)</i>		
Masculino	3	9.7%
Feminino	28	90.3%
<i>Idade (n = 31)</i>		
31 a 40 anos	10	32.3%
Mais de 40 anos	21	67.7%

1.1.2 Caracterização do cuidador

Relativamente à caracterização do cuidador (ver quadro 3), verifica-se que estes eram todos familiares das crianças dependentes (100 %), sendo o grau de parentesco mais frequente a mãe (77 %), como observado por Boff (1999) e Chalita (2005). Cerca de 52% exerciam a função de cuidador há menos de 5 anos e os restantes 42% há 5 ou mais anos. Por fim, apura-se que, em praticamente todos os casos da amostra, a função de cuidador é exercida, consoantes com literatura: Anderson, et al. (1995), Motta (1997), Schulz e Quittner (1998), Nunes (2001), Elmtâhl, et al. (1996), *cit. in* Santos (2004), Pinto, et al. (2009) e Pinheiro (2010).

Quadro 3: Caracterização do cuidador.

<i>Caracterização do cuidador</i>	Frequências	
	N.º	%
<i>Cuidador (n = 31)</i>		
Familiar	31	100.0%
Não Familiar	0	0.0%
<i>Grau de parentesco (n = 31)</i>		
Mãe	24	77.4%
Outro	7	22.6%
<i>Há quanto tempo exerce a função de cuidador (n = 31)</i>		
Menos de 5 anos	16	51.6%
5 ou mais anos	15	48.4%
<i>Local onde exerce a função de cuidador (n = 31)</i>		
Na casa do doente	30	96.8%

<i>Caracterização do cuidador</i>	Frequências	
	N.º	%
Numa instituição	1	3.2%

1.1.3 Alimentação do doente

Relativamente ao processo de alimentação do doente (ver quadro 4), os resultados evidenciam que todos os doentes da amostra eram alimentados pela boca (100 %). No que se refere à consistência do alimento com que o doente é alimentado (ver figura 1), verifica-se que o tipo mais frequente é a sólida (81 %), seguindo-se a pastosa (48 %) e a líquida (45 %), respectivamente como cita os autores: Bizarra, 2008, porém sendo consoante com os autores: Macedo-Filho (1999) e Macedo-Filho, Gomes e Furkim (2000).

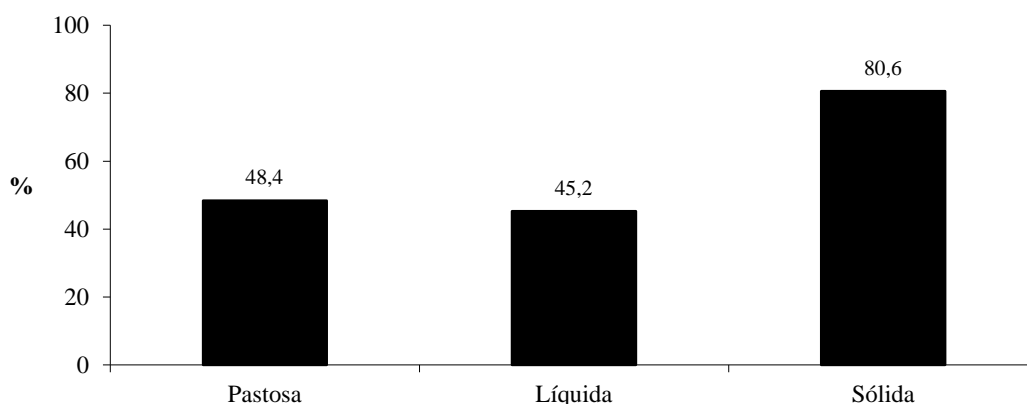


Figura 1: Consistência do alimento com que o doente é alimentado (n = 25).

Apura-se ainda, que a maioria dos cuidadores não se sentem nervosos ou impacientes quando alimentam o doente (84 %), sendo que dos cuidadores apenas 16% manifestaram nervosismo ou impaciência no acto da alimentação do doente apontaram o “medo que o doente se engasgue e/ou sufoque” (80 %) como o principal motivo (ver

figura 2). Esta situação está em concordância com o que dizem os seguintes autores: Karsch (2003); Lapola, Caxambu e Campos (2008).

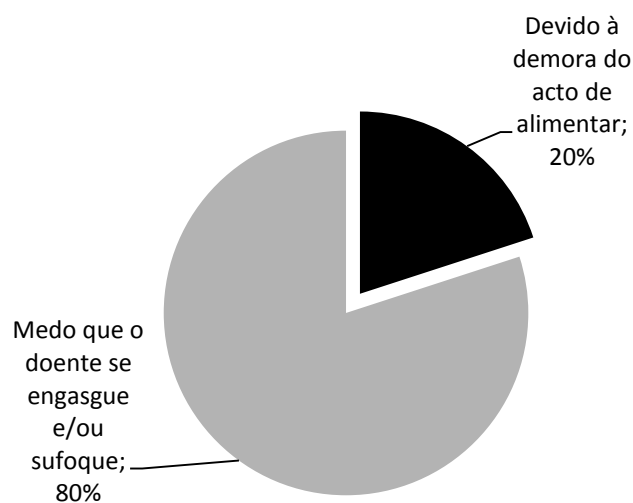


Figura 2: Motivos que provocam nervosismo/impaciência (n = 4).

Por fim, constata-se que a maioria dos doentes era alimentada por mais do que uma pessoa (77%), sendo essa pessoa, na larga maioria dos casos um cuidador familiar (88%). Aproximadamente 88% dos cuidadores inquiridos não passariam a tarefa de alimentar o doente para outra pessoa (ver quadro 4), como apresentado pela literatura de Boff (1999) e Chalita (2005).

Quadro 4: Caracterização dos aspectos relacionados com a alimentação do doente.

<i>Alimentação do doente</i>	Frequências	
	N.º	%
<i>O doente é alimentado por (n = 31)</i>		
Boca	31	100.0%

<i>Alimentação do doente</i>	Frequências	
	N.º	%
<i>Quando alimenta o doente você sente-se nervoso(a) ou impaciente? (n = 31)</i>		
Sim	5	16.1%
Não	26	83.9%
<i>É a única pessoa que alimenta o doente? (n = 31)</i>		
Sim	7	22.6%
Não	24	77.4%
<i>A outra pessoa é cuidador? (n = 24)</i>		
Familiar	21	87.5%
Não familiar (amigo, vizinho)	3	12.5%
<i>Se fosse possível, passaria a tarefa de alimentar o doente para outra pessoa? (n = 31)</i>		
Sim	4	12.9%
Não	27	87.1%

1.1.4 Formação na forma como alimentar o doente

Relativamente ao treino/formação do cuidador para alimentar o doente (ver quadro 5), verificou-se que a maioria dos cuidadores nunca tinha recebido treino/formação para alimentar os doentes (61%). No entanto, cerca de 84% dos cuidadores que constituem a amostra indicaram que era importante/extremamente importante receberem formação sobre a forma segura de alimentar o doente, como cita a literatura: Furkim e Silva (1999) e Bilton, et. al. (2002). Por fim, apura-se que todos os indivíduos que constituem a amostra mencionaram sentir-se seguros para alimentar os doentes (100%), tal como é referido por Sakata (1999).

Quadro 5: Formação dos cuidadores relacionada com a alimentação do doente.

<i>Formação</i>	Frequências	
	N.º	%
<i>Já recebeu treino/formação para alimentar o doente (n = 31)</i>		
Sim	12	38.7%
Não	19	61.3%
<i>Em que medida considera importante uma formação de como alimentar o doente de forma segura (n = 31)</i>		
Sem importância	2	6.5%
Pouco importante	2	6.5%
Indiferente	1	3.2%
Importante	14	45.2%
Extremamente importante	12	38.7%
<i>Sente-se seguro(a) para alimentar o doente (n = 31)</i>		
Sim	31	100.0%

1.1.5 Capacidades técnicas

Tendo por base o quadro 6, concluiu-se que a forma mais frequente de alimentar os doentes eram com eles sentados na cama (97 %). Relativamente à reacção dos doentes, no momento da alimentação, verifica-se que na maioria dos casos há uma reacção adequada (68%), sendo que em 19% das vezes o doente recusa a comida. Por fim, apura-se que depois de alimentar o doente, em mais de metade dos casos, os cuidadores não tem em atenção o tempo para deitarem os doentes (55%), como indica a literatura (Casas, Mcpherson e Kenny, 1995).

Quadro 6: Capacidades técnicas dos cuidadores para alimentar o doente.

<i>Capacidades técnicas</i>	Frequências	
	N.º	% válida
<i>A alimentação é oferecida com o doente (n = 31)</i>		
Com o tronco elevado	1	3.2%
Sentado fora da cama	30	96.8%
<i>O que acontece com o doente quando o está a alimentar: (n = 31)</i>		
Às vezes tosse	2	6.5%
Às vezes vomita a comida	2	6.5%
Recusa a comida	6	19.4%
Corre tudo bem	21	67.7%
<i>Depois de alimentar o doente (n = 31)</i>		
Espera 15 minutos para o deitar	2	6.5%
Espera entre 15 e 30 minutos para o deitar	5	16.1%
Espera entre 30 e 45 minutos para o deitar	2	6.5%
Espera entre 60 e 90 minutos para o deitar	5	16.1%
Não tem em atenção o tempo para o deitar	17	54.8%

1.1.6 Sintomatologia com a oferta alimentar

A maioria dos doentes da amostra nunca tinha tido pneumonia (77 %) e dos 23 % que já tinham apresentado, a maioria apenas teve a ocorrência por uma vez (43 %) (ver quadro 7), conforme refere a literatura (Waterman, Koltai, Downey, Cacace, 1992; Field e Williams, 2003).

Quadro 7: Sintomatologia com a oferta alimentar.

<i>Sintomatologia</i>	Frequências	
	N.º	%
<i>O doente já teve pneumonia? (n = 31)</i>		
Sim	7	22.6%
Não	24	77.4%
<i>Quantas vezes teve pneumonia (n = 7)</i>		
1 vez	3	42.9%
2 vezes no mesmo ano	1	14.3%
2 vezes com intervalo de mais de 1 ano entre elas	1	14.3%
Mais de 2 vezes em anos diferentes	2	28.6%

1.2. Escala de avaliação da sobrecarga em cuidadores (Burden Interview)

O instrumento de recolha de dados utilizado integrava além de um conjunto de variáveis sócio-demográficas, a avaliação da sobrecarga em cuidadores através da aplicação da Burden Interview (desenvolvida por Zarit & Zarit, 1987).

Neste trabalho, utilizou-se a adaptação para português da Burden Interview (Sczufca, 2002), sendo a versão final constituída por 22 itens que são apresentados como um conjunto de afirmações. Pedia-se aos inquiridos que avaliassem cada um deles numa escala de Likert de 0 (nunca) a 4 (sempre).

Apresentam-se no quadro 8 as principais estatísticas descritivas e percentagem de respondentes que avaliou cada item como “sempre”². De um modo geral, os respondentes atribuíram bastante frequência (média $\geq 2,5$) às afirmações 8 e 7, nomeadamente: “8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?” (média = 3,2). e “7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?” (média = 3,1). Observaram-se classificações de frequência moderadas ($1,5 \leq \text{média} \leq 2,4$) às afirmações 3, 14, 15, 20, 1 e 2, sendo de destacar as seguintes: “3. O Sr/Sra se sente stressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?” (média = 1,8) e “14.O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de ele/ela pode depender?” (médias = 1,8). Por fim, e para a larga maioria das afirmações, verificaram-se níveis de frequência baixos (média $\leq 1,4$): 22, 11, 12, 10, 21, 17, 6, 9, 16, 18, 4 13 e 5, destacando-se nomeadamente: “5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?” (média = 0,1) e “13. O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?” (média = 0,3).

Quadro 8: Estatísticas descritivas e % de casos “sempre” (itens ordenados por ordem decrescente da média), relativas à *Burden Interview*.

<i>Burden Interview</i>	Estatísticas Descritivas					Sempre*
	N	Média	Dp	Mín.	Máx.	%
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	31	3.2	1.1	0	4	54.8%
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	31	3.1	1.3	0	4	51.6%
3. O Sr/Sra se sente stressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	31	1.8	1.2	0	4	9.7%
14.O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de ele/ela pode depender?	31	1.8	1.6	0	4	25.8%
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	31	1.7	1.3	0	4	12.9%
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	31	1.6	1.3	0	4	6.5%

² No Anexo 1 está representada a tabela de frequências em percentagens relativas por linha para cada um dos itens da *Burden Interview*.

<i>Burden Interview</i>	Estatísticas Descritivas					Sempre*
	N	Média	Dp	Mín.	Máx.	%
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	31	1.5	1.2	0	4	6.5%
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	31	1.5	1.2	0	4	3.2%
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	31	1.4	1.2	0	4	9.7%
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	31	1.3	1.3	0	4	6.5%
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	31	1.1	1.3	0	4	6.5%
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicado por que o Sr/Sra está cuidando de S?	31	1.1	1.3	0	4	3.2%
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	31	1	1	0	3	0.0%
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	31	1	1.1	0	4	6.5%
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida depois da doença de S?	31	0.8	1	0	3	0.0%
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	31	0.5	0.9	0	4	3.2%
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	31	0.5	1	0	3	0.0%
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	31	0.5	1.2	0	4	6.5%
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	31	0.4	0.9	0	4	3.2%
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	31	0.3	0.7	0	2	0.0%
13. O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	31	0.3	0.7	0	2	0.0%
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	31	0.1	0.3	0	1	0.0%

<i>Burden Interview</i>	Estatísticas Descritivas					Sempre*
	N	Média	Dp	Mín.	Máx.	%

Dp = Desvio padrão; Mín. = Valor mínimo; Máx. = Valor máximo

* Para o item n.º 22, a resposta "Sempre" corresponde a "Extremamente".

1.2.1 Consistência interna/fiabilidade da escala de Sobrecarga (*Burden Interview*).

De forma a permitir a comparação entre os níveis de sobrecarga e as restantes variáveis deste estudo e, seguindo o procedimento dos autores da escala (Zarit e Zarit, 1987), foi construído um índice, Sobrecarga (Burden), cujo valor corresponde à soma de todos os 22 itens da escala (*Burden Interview*), variando assim entre um mínimo de 0 e um máximo de 88. Quanto maior o valor total do score, maior a sobrecarga (Sczufca, 2002). No quadro 9 estão representado os coeficientes de Alpha de Cronbach, tanto para a escala original (Sczufca, 2002), como daquela que é gerada neste trabalho, assim como as principais estatísticas descritivas (média, desvio padrão e amplitude) da escala, consoante com a literatura (Lee, Colditz, Berkman, Kawachi, 2003; Schulz, Beach, 1998; Schulz e Beach, 1999; Pitceathly e Maguire, 2003).

Quadro 9: Consistência interna da escala original (Sczufca, 2002) e a escala utilizada neste estudo e estatísticas descritivas.

<i>α de Cronbach e estatísticas descritivas</i>	Sobrecarga (<i>Burden Interview</i>)
N.º de itens*	22 (22)
Alpha de Cronbach (α)*	0,89 (0,87)
Média (\pm Dp)	26,5 (\pm 13,7)
Mín.	3
Máx.	55

*Os valores entre parêntesis referem-se à escala original (Scazufca, 2002) e os valores a negrito (*bold*) referem-se à escala utilizada neste estudo.

Verifica-se que o valor da consistência interna (alpha de Cronbach) da dimensão total (Sobrecarga) indica uma boa/muito boa consistência da escala total ($\alpha = 0,89$). A sobrecarga média foi de aproximadamente 26,5 ($\pm 13,7$), variando entre 3 e 55. De uma forma geral, podemos concluir que os cuidadores da amostra demonstram uma sobrecarga média, como cita a literatura Karsch (2003), Melo Filho (1993), Fonseca (2005), Garrido e Almeida (1999) e Zimmerman (2000).

1.2.2 *Análise da sobrecarga (Burden Interview) relativamente às características sócio-demográficas.*

No sentido de averiguar possíveis relações entre a sobrecarga e as características sócio-demográficas, analisaram-se os valores médios e respectivos desvios-padrão de acordo com o sexo e a idade dos cuidadores (ver quadro 10). Os resultados evidenciam que tanto em relação ao sexo, como em relação à idade, não foram encontradas diferenças significativas ($p > 0,05$) relativamente à “Sobrecarga”. No entanto, relativamente ao sexo, verificamos que as mulheres (média = 26.8) apresentam um valor de sobrecarga ligeiramente superior aos homens (média = 24.0). Quanto à idade, os apura-se que os cuidadores pertencentes a escalões etários mais baixos (31 a 40 anos) apresentaram níveis de sobrecarga (média = 27.3) ligeiramente superiores aos cuidadores mais velhos (> 40 anos) (média = 26.1), como mostra a literatura: Motta (1997) e Konzen (2003).

Quadro 10: Comparação dos valores da média (desvio padrão) da sobrecarga de acordo com as variáveis sócio-demográficas.

<i>Variáveis Sócio-Demográficas</i>	Total Sobrecarga	p
<i>Sexo</i>		n.s
Masculino (n= 3)	24.0 (± 6.2)	

Feminino (n= 28)	26.8 (±14.3)	
<i>Idade</i>		n.s
31 a 40 anos (n = 10)	27.3 (±13.5)	
Mais de 40 anos (n = 21)	26.1 (±14.2)	

Resultados de acordo com o teste de *Mann-Whitney*, a 95% de confiança
($p > 0,05 = n.s$)

1.2.3 *Análise da sobrecarga (Burden Interview) relativamente à caracterização do cuidador*

Na comparação por caracterização do cuidador (ver quadro 11), constata-se que não foram encontradas diferenças significativas entre a “Sobrecarga” e o grau de parentesco, bem como entre a “Sobrecarga” e o tempo de cuidador ($p's > 0,05$), consoante com o descrito na literatura por Karsch (2003), Boff, (1999) e Chalita (2005).

Quadro 11: Comparação dos valores da média (desvio padrão) da sobrecarga de acordo com a caracterização do cuidador.

<i>Caracterização do cuidador</i>	Total Sobrecarga	p
<i>Grau de parentesco</i>		n.s
Mãe (n= 24)	27.2 (±14.6)	
Outro (n= 7)	24.0 (±11.0)	
<i>Há quanto tempo exerce a função de cuidador</i>		n.s

Menos de 5 anos (n= 16)	22.2 (±8.8)
5 ou mais anos (n= 15)	31.1 (±16.7)

Resultados de acordo com o teste de *Mann-Whitney*, a 95% de confiança ($p > 0,05 = n.s$)

1.2.4 Análise da sobrecarga (*Burden Interview*) relativamente à alimentação do doente.

Os resultados dos valores médios e respectivos desvios-padrão da sobrecarga de acordo com alguns aspectos relacionados com a alimentação do doente (ver quadro 12), evidenciam a existência de diferenças significativas na sobrecarga entre os cuidadores que não têm ajuda de outras pessoas para alimentarem os doentes e os que têm ajuda de outras pessoas para alimentar os doentes ($p < 0,05$), sendo que os cuidadores que não têm ajuda de outras pessoas para alimentarem os doentes apresentavam valores de sobrecarga significativamente superiores (média = 35.7) aos cuidadores que tinham ajuda para alimentar os doentes (média = 23.8) como apresenta Scazufca (2002). Os resultados foram consoantes com a literatura.

Quadro 12: Comparação dos valores da média (desvio padrão) da sobrecarga de acordo com a alimentação do doente.

<i>Alimentação do doente</i>	Total Sobrecarga	p
<i>Quando alimenta o doente você sente-se nervoso(a) ou impaciente?</i>		n.s
Sim (n= 5)	33.2 (±18.1)	
Não (n= 26)	25.2 (±12.8)	

<i>Alimentação do doente</i>	Total Sobrecarga	p
<i>É a única pessoa que alimenta o doente</i>		p < 0,05
Sim (n= 7)	35.7 (±14.5) ^a	
Não (n= 24)	23.8 (±12.6) ^b	
<i>A outra pessoa é cuidador:</i>		n.s
Familiar (n= 21)	23.5 (±12.8)	
Não familiar [amigo, vizinho] (n= 3)	26.0 (±12.8)	
<i>Se fosse possível, passaria a tarefa de alimentar o doente para outra pessoa</i>		n.s
Sim (n= 4)	39.0 (±16.4)	
Não (n= 27)	24.7 (±12.6)	

a, b - grupos homogêneos de acordo com o teste de Mann-Whitney, a 95 % de confiança

Resultados de acordo com o teste de *Mann-Whitney*, a 95% de confiança (p > 0,05 = n.s)

Anexo 1: Tabela de Frequências da Sobrecarga (*Burden Interview*).

Quadro 1. 1: Tabela de frequências relativas (% por linha) para cada um dos itens da sobrecarga.

<i>Burden Interview</i>	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
-------------------------	-------	-----------	------------------	----------------	--------

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	25.8%	22.6%	38.7%	6.5%	6.5%
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	25.8%	19.4%	35.5%	16.1%	3.2%
3. O Sr/Sra se sente stressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	19.4%	12.9%	45.2%	12.9%	9.7%
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	80.6%	6.5%	12.9%	0.0%	0.0%
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	87.1%	12.9%	0.0%	0.0%	0.0%
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	74.2%	12.9%	9.7%	0.0%	3.2%
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	9.7%	0.0%	16.1%	22.6%	51.6%
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	3.2%	6.5%	16.1%	19.4%	54.8%
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	74.2%	6.5%	12.9%	6.5%	0.0%
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	38.7%	25.8%	29.0%	6.5%	0.0%
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	48.4%	19.4%	12.9%	12.9%	6.5%

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicado por que o Sr/Sra está cuidando de S?	48.4%	9.7%	25.8%	12.9%	3.2%
13. O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	83.9%	3.2%	12.9%	0.0%	0.0%
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de ele/ela pode depender?	32.3%	19.4%	9.7%	12.9%	25.8%
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	25.8%	12.9%	38.7%	9.7%	12.9%
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	74.2%	12.9%	3.2%	3.2%	6.5%
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida depois da doença de S?	54.8%	19.4%	19.4%	6.5%	0.0%
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	77.4%	9.7%	9.7%	0.0%	3.2%
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	38.7%	19.4%	25.8%	9.7%	6.5%
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	25.8%	16.1%	32.3%	19.4%	6.5%
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	38.7%	35.5%	16.1%	3.2%	6.5%
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	25.8%	35.5%	25.8%	3.2%	9.7%

CAPÍTULO V

CONCLUSÃO

O tema das competências das famílias como cuidadores informais impunha-se, uma vez que, o cuidar é centrado nos problemas da criança, sem levar em consideração as limitações da família quanto ao acto de cuidar e a falta de esclarecimento sobre este mesmo acto, que é vivenciado desde o nascimento da criança. Posto isto, o presente trabalho teve como base avaliar o nível de satisfação dos cuidadores no desempenho do acto de alimentação, que foi observado nos resultados do inquérito.

Já na análise da sobrecarga utilizando a escala Burden Interview os resultados evidenciam que tanto em relação ao sexo, como em relação à idade, não foram encontradas diferenças significativas ($p > 0,05$) relativamente à “Sobrecarga”. No entanto, relativamente ao sexo, verificamos que as mulheres (média = 26.8) apresentam um valor de sobrecarga ligeiramente superior aos homens (média = 24.0). Quanto à idade, apurou-se que os cuidadores pertencentes a escalões etários mais baixos (31 a 40 anos) apresentaram níveis de sobrecarga (média = 27.3) ligeiramente superiores aos cuidadores mais velhos (> 40 anos) (média = 26.1), pois as cuidadoras eram na sua maioria as mães que entendem o cuidador cuidar de alguém, por natureza, um acto inerente à condição humana (Leite, 2006). O que se reflete no resultado quando realizado a comparação por caracterização do cuidador, constata-se que não foram encontradas diferenças significativas entre a “Sobrecarga” e o grau de parentesco, bem como entre a “Sobrecarga” e o tempo de cuidador ($p's > 0,05$),

Trata-se de uma nova perspectiva, salientando quais as potencialidades das famílias que os profissionais podem usar na intervenção para favorecer o cuidar destes cuidadores informais-família, pois o trabalho em parceria é especialmente importante junto de famílias que acumulam vários problemas na sua vida principalmente por terem como membro da família uma criança portadora de multideficiência dependente.

O presente trabalho mostrou a necessidade de realizar um programa de esclarecimento e orientações junto a estas famílias sobre o cuidar no acto da alimentação, pois diante dos resultados relativos ao treino/formação do cuidador para alimentar do doente, verificou-se que a maioria dos cuidadores nunca tinha recebido treino/formação para alimentar os doentes (61%) e que a reacção dos doentes no momento da alimentação, na maioria dos

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

casos, é adequada (68%), sendo que em 19% das vezes o doente recusa a comida. Por fim, apura-se que depois de alimentar o doente, em mais de metade dos casos, os cuidadores não têm em atenção o tempo para deitarem os doentes (55 %), por isto sentimos a necessidade de ser instituído um processo de educação continuada para o cuidador, sem o qual medidas de cuidados implantadas tendem ao fracasso (Caldas, 1998; Adam, 2006).

Deste modo, o planeamento de estratégias que protejam o cuidador torna-se absolutamente fundamental. A protecção é aqui entendida no sentido como é defendida pelos estudiosos da disciplina de ética Schramm e Kottow - com a recém descrita bioética da protecção -, com medidas que forneçam ao cuidador a possibilidade de planear e de realizar outros interesses, com evitamento de um colapso na sua vida (Schramm e Kottow, 2001), pois nos resultandos verificam-se que o valor da consistência interna (*alpha de Cronbach*) da dimensão total (Sobrecarga) indica uma boa/muito boa consistência da escala total ($\alpha = 0,89$).

A sobrecarga média foi de aproximadamente 26,5 ($\pm 13,7$), variando entre 3 e 55. De uma forma geral, podemos concluir que os cuidadores da amostra demonstram uma sobrecarga média e como este cuidador informal é, na maioria das vezes, a mãe, percebemos que a sua leitura de cuidar é como fundamento o cuidar universal, como o cuidado com os excluídos deve ser realizado no acto do amor. De acordo com Freire (1987: 36), "só nesta plenitude é que a solidariedade verdadeira se constitui." Para estas famílias de crianças com multideficiências o cuidar é algo permanente e a vida do outro depende disto, pois como cita Leonardo Boff (1999), cuidar é mais que um acto, é uma atitude de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. O autor refere e enfatiza que as pessoas não possuem somente corpo e mente, são seres espirituais. No entanto, a qualidade do cuidar deverá ser levada em consideração para uma melhor qualidade de vida da criança, assim sendo é de suma importância, para este estudo, uma análise dos resultados nos ítems: 1 - que verificou-se que a maioria dos cuidadores nunca tinha recebido treino/formação para alimentar os doentes (61%), ainda que todos os indivíduos que constituem a amostra mencionaram sentir-se seguros para alimentar as crianças (100%); apura-se que depois de alimentar o doente, em mais de metade dos casos, os cuidadores não tem em atenção o tempo para deitarem os doentes (55 %), dado que compromete a qualidade do cuidar em relação a segurança da vida da

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

criança o que pode levar a complicações graves como sufocação, aflição, desconforto e mesmo quadros de pneumonia aspirativa.

BIBLIOGRAFIA

- Adam, J. (2000). Discharge planning of terminally ill patients home from an acute hospital. *Int J Palliat Nurs*, 6(7), pp. 338-345.
- Aicardi, J. e Bax, M. (1998). Cerebral Palsy. In: Aicardi, J. (Ed.). *Diseases of nervous system in childhood*. 2.^a edição. Londres: Mackeith Press, pp. 210 – 235.
- Almeida, L.S. e Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. 3^a Edição, Braga, Psiquilíbrios edições.
- Amaral, I. e Nunes, C. (2008). Educação, Multideficiência e Ensino Regular: um Processo de Mudança de Atitude. *Diversidades*, pp. 4-9. [Em linha]. Disponível em <http://www.madeiraedu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_20.pdf>. [Consultado em 02 de Março de 2010].
- Barros, M., 2007 – O Desenvolvimento dos Padrões Motores Básicos, Num Jovem-Adulto Multideficiente, Com Base Num Programa Individualizado de Atividade Física.
- Bilton, T., et al. (2002). Fonoaudiologia. In: *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan .
- Bizarra, M. de F. P. (2008). *Saúde Oral na Deficiência Avaliação Da Implementação De Programas Comunitários*. Lisboa.
- Boff, L. (1999). *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra*. Petrópolis: Vozes,
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. rev. atual.– Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006.

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

Caldas, C. (1998). *A saúde do idoso: A arte de cuidar*. Rio de Janeiro, Universidade Aberta da Terceira Idade.

Carmo, H. e Ferreira, M. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa, Universidade Aberta.

Carrara, A. e Barros, E. (2000). Reabilitação fonoaudiológica nas laringectomias parciais. In: Carrara, A., et al. (Eds.). *Atuação da fonoaudiologia no câncer de cabeça e pescoço*. São Paulo, Lovise, pp. 221-25.

Casas, M., Mcpherson, K. e Kenny, D. (1995). Durational aspects of oral swallow in neurological normal children and children with cerebral palsy: in ultrasound investigation. *Dysphagia*, 10, pp. 155-159.

Chalita, G. (2005). *Pedagogia do Amor: a contribuição das histórias universais para a formação de valores das novas gerações*. São Paulo: Gente.

Costa, M. (1998). Avaliação videofluoroscópica do significado funcional da epiglote no homem adulto. *Arq Gastroenterol*, 35, pp. 164 – 174.

Covinsky, K., et al. (1994). The impact of serious illness on patients families. *J Am Med Assoc*, 272(23), 1839-1844.

D'avanzo, B. (2000). La seconda classificazione internazionale di deficit, disabilità e handicap dell'OMS: confronto e integrazione di modelli di disabilità, Lettera, *Percorsi Bibliografici in Psichiatria*, p. 26-27.

Douglas, C. (1998). *Tratado de fisiologia aplicado as clínicas da saúde*, São Paulo, Ed. Roca.

Field, M. e Williams, M. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems.

Fortin, M. (2000). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. 2ª Edição. Loures, Lusociência.

Freire, P. (1987). *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Paz e Terra,

Furkim, A. e Silva, R. (1999). *Programa de Reabilitação em Disfagia Neurogênica*. São Paulo, Frôntis.

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

- Garrido, R. e Almeida, P. (1999)., Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57(2B), pp. 427-434.
- Gomes S., et al. (2010). Anomalia da região crítica 15 (q11-q13). *Acta Pediatr Port*, 41(2), pp. 92-97.
- Gomes, A., Novaes, C. e Ferreira, V. (2002). *Disfagia Orofaríngea Neurogênica: Principais Fatores Determinantes da Recusa Alimentar no Paciente Portador de Paralisia Cerebral do Tipo Espástico Institucionalizado*. São Paulo, Cefac.
- Guerra de Sousa, A.; Colodro Zarameli, R.; Mesquita Ferrari, R.; Agnelli; Frigero, M., 2008. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com seqüelas neurológicas *Conscientiae Saúde*, Vol. 7, Núm. 4 , , pp. 497-502 Centro Universitário Nove de Julho, Brasil.
- Hesbeen, W. (2006). *Trabalho de fim de curso, trabalho de humanidade: Emergir como autor do seu próprio pensamento*. Loures, Lusociência.
- Hill, M. e Hill, A. (2008). *Investigação por questionário*. 2ª Edição. Lisboa, Edições Sílabo.
- Hill, M.M. e Hill, A. (2000), “Investigação por questionário”, Edições Sílabo, 1ª edição, Lisboa.
- Karsch, U. (2003). *Idosos Dependentes: famílias e cuidadores*. Cadernos de Saúde Pública, 19(3), pp. 861-866.
- Konsen, A. et al. (2003). *Cuidando de quem cuida*. Rio Grande do Sul, Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição.
- Kottke, F. e Lehmann, J. (1994). *Tratado de Medicina Física e Reabilitação de Krusen*. São Paulo, Manole.
- Lapola, N. ; Caxambu V. E. F.; Campos, O. de, 2008; Perfil Dos Cuidadores De Portadores Da Doença De Alzheimer Em Uma U.S Referência, pp. 28-40

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

Lee, S., et al. (2003). Caregiving and the risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med*, 24(2), pp. 113-119.

Macedo-Filho, E. (1999). *Disfagia Abordagem Multidisciplinar: Centro de Pesquisa e Tratamento de Disfagia*. São Paulo, Frôntis.

Macedo-Filho, E., Gomes, G.F. e Furkim, A.M. (2000). *Manual de cuidados do paciente com disfagia*. São Paulo, Lovise.

Macedo-Filho, E.D.; Gomes, G.F.; Furkim, A.M. (2000), Manual de cuidados do paciente com disfagia, São Paulo, Lovise

Mângia, E., Muramoto, M. e Lancman, S. (2008). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Elaboration process and debate about the disability question. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 19(2), pp. 121-130.

Marchesan, I. (2003). O que se considera normal na deglutição. In: Jacobi, J. et al. (Ed.). *Disfagia – avaliação e tratamento*. São Paulo, Revinter.

Marques, P. (1997). *Demência tipo Alzheimer: diagnóstico tratamento e aspectos sociais*. Recife, UFPE.

Marques, S ,2005. Os Cuidadores Informais De Doentes Com Acidente Vascular Cerebral.

Melo Filho, J. (1993). Mecanismos Intermediários de Doença. In *Concepção Psicossomática: Visão atual*. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro.

Ministério da Saúde do Brasil, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2006). *Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência*. 2.^a edição. Brasília, Editora do Ministério da Saúde.

Motta, M. (1997). *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais* [tese]. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina.

Nagy, D. e Passos, M. (2007). Intervenção fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas deficiências. *Distúrb Comun*, 19(1), pp. 9-23.

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

Nunes, C. (2001). *Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência – Guia para Educadores*. Lisboa: Ministério da Educação. Departamento de Educação Básica. [Em linha]. Disponível em <<http://www.dgidc.min-edu.pt/fichdown/ensinoespecial/livrocompletomultidef.pdf>>. [Consultado em 02 de Março de 2010].

Nunes, C. 2001 *Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência guia para educadores*; Ministério da Educação Departamento da Educação Básica Av. 24 de Julho, 140 – 1399-025 Lisboa.

Oliveira, M., Queirós, C. e Guerra, M. (2007). *O Conceito de Cuidador Analisado Numa Perspectiva Autopoiética: Do Caos à Autopoiése* ; *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), pp. 181-196.

OMS (1989). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças*. Lisboa.

Paúl, C. e Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa, Climepsi Editores.

Pestana, M. H e Gageiro, J. N. (2008), *Análise de dados para as Ciências Sociais. A complementariedade do SPSS*, 5ª ed., Edições Sílabo, Lisboa.

Pinheiro, E.T.F.A.; 2010, *Percepção das Necessidades da Família enquanto Cuidadora, em Situação de Necessidades Educativas Especiais*, Porto

Pinto, M., et al. (2009). Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipe de enfermagem. *Einstein*, 7, pp.18-23.

Pitceathly, C. e Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer*, 39, pp. 1517-1524.

Reilly, S., Skuse, D. e Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *Journal of Pediatrics*, 129(6), 877-882.

Reis, E. (2002). *Estatística Descritiva*. 5ª Edição. Lisboa, Edições Sílabo.

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

Sakata, S. H. , 1999 - Disfagia Em Criança Com Paralisia Cerebral.

Scazufca, M. (2002), “Versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais”, *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1):12-7.

Scazufca, M. (2002), Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses, In “*Revista Brasileira de Psiquiatria*”, 24 (1): 12-17.

Schramm, F. e Kottow, M. (2001). Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública*, 17(4), 949-956.

Schulz, R. e Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *J Am Med Assoc*, 282(23), pp. 2215-2219.

Serrão, D. e Nunes, R. (1998). *Ética em cuidados de saúde*. Porto, Porto Editora.

Souza, B. (2003). *Nutrição & Disfagia: Guia para Profissional*. Curitiba, Comércio de Livros.

Stone, R., Cafferata, G. e Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, 27(5), 616-626.

Vieira, E. (2004). *Manual de gerontologia*. Rio de Janeiro, Revinter.

Waterman, E., et al. (1992). Swallowing disorders in a population of children with cerebral palsy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 24(1), pp. 63-71.

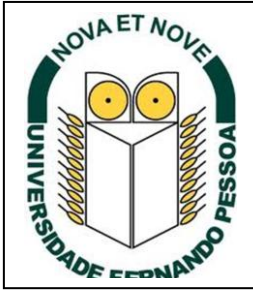
Zarit, S.H. e Zarit, J.M. (1987), *The memory and behaviour problems checklist – 1987R and the burden interview*, Technical report, University Park, Universidade da Pensilvânia.

Zimmerman, G. (2000). *Velhice: aspectos Biopsicossocias*. Porto Alegre, Artes Médicas Sul.

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

ANEXOS

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu _____, portador do bilhete de identidade nº _____, emissão _____, autorizo que António Manuel da Costa Vieira empregue informações relativas ao questionário por mim respondido face à concretização do projecto de pesquisa intitulado “Alimentação em crianças com Multideficiências dependentes: Satisfação e competências do cuidador informal”, sob a orientação pela Dr^a Tatiana de Fátima Correia Lima Buril de Macêdo.

Foi-me devidamente informado de que a minha identificação será preservada e que tenho direito ao esclarecimento de eventuais dúvidas que possam surgir no decorrer da minha participação, podendo ainda anular o meu consentimento.

Declaro que compreendi o conteúdo deste termo de consentimento informado, pelo que concordo com os dados supracitados.

Porto, _____ de _____ de _____

Assinatura

Testemunha

António Manuel da Costa Vieira

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes



Este questionário destina-se a cuidadores informais e surge no âmbito da concretização de um projecto de investigação que visa obter informações acerca da satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para Crianças com Multideficiências dependentes.

1. Sexo:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. Masculino 1
- b. Feminino 2

2. Idade:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. Menos de 10 anos 1
- b. Entre 11 e 20 anos..... 2
- c. Entre 21 e 30 anos..... 3
- d. Entre 31 e 40 anos..... 4
- e. Entre 41 e 59 anos 5
- f. De 60 a mais anos 6

3. Cuidador:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. Familiar 1
- b. Não familiar 2

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

4. A quanto tempo exerce a função de cuidador:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. Menos de 6 meses 1
- b. Entre 6 meses e 1 ano..... 2
- c. Entre 1 e 2 anos..... 3
- d. Entre 2 e 5 anos..... 4
- e. Entre 5 e 10 anos 5
- f. Mais de 10 anos 6

5. Exerce a função de cuidador:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas um número.)

- a. Na casa do doente..... 1
- b. Em uma instituição 2

6. O doente é alimentado por:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

Se assinalar a resposta 2, por favor, passe para a pergunta 8)

- a. boca 1
- b. sonda 2
- c. boca e sonda 3

7. Consistência (s) do alimento com que o doente se alimenta:

(Pode assinalar com uma cruz (X) mais de uma resposta.)

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

- a. líquida 1
- b. pastosa 2
- c. sólida 3

8. Quando alimenta o doente você sente-se nervoso (a) ou impaciente?

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.

Se assinalar a resposta 2, por favor, passe para a pergunta 10)

- a. sim 1
- b. não 2

9. Na sua opinião, qual é o motivo que o leva a ficar nervoso (a) ou impaciente durante este momento:

(Pode assinalar com uma cruz (X) mais de uma resposta.)

- a. Devido à demora do acto de alimentar 1
- b. Medo que o doente se engasgue e/ou sufoque 2
- c. Quantidade excessiva de funções 3
- d. Realização desta actividade há demasiado tempo 4
- e. Devido a outros problemas pessoais 5

10. Já recebeu treino/formação para alimentar o doente:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

- a. sim 1
- b. não 2

11. Sente-se seguro(a) para alimentar o doente:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. sim 1
- b. não 2

12. Em que medida considera importante uma formação de como alimentar o doente de forma segura:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. Sem importância 1
- b. Pouco importante 2
- c. Indiferente 3
- d. Importante 4
- e. Extremamente importante 5

13. A alimentação é oferecida com o doente:

(Pode assinalar com uma cruz (X) mais de uma resposta.)

- a. completamente deitado 1
- b. deitado mais com a cabeça elevada 2
- c. com o tronco elevado 3
- d. na cama, com o doente completamente sentado 4

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

- e. sentado fora da cama 5

14. O que acontece com o doente quando o está a alimentar:

(Pode assinalar com uma cruz (X) mais de uma resposta.)

- a. às vezes tosse 1
- b. tosse sempre 2
- c. nunca tosse 3
- d. as vezes vomita a comida 4
- e. vomita sempre a comida 5
- f. recusa a comida 6
- g. corre tudo bem 7

15. Depois de alimentar o doente:

(Pode assinalar com uma cruz (X) uma resposta.)

- a. deita-o imediatamente 1
- b. espera 15 minutos para o deitar 2
- c. espera entre 15 e 30 minutos para o deitar 3
- d. espera entre 30 e 45 minutos para o deitar 4
- e. espera entre 45 e 60 minutos para o deitar 5
- f. espera entre 60 e 90 minutos para o deitar 6
- g. não tem em atenção o tempo para o deitar 7

16. O doente já teve pneumonia:

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

Se assinalar a resposta 2 ou a resposta 3 passe para a pergunta 18.)

- a. sim 1
- b. não 2
- c. não sabe informar 3

17. Quantas vezes teve pneumonia:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

- a. 1 vez 1
- b. 2 vezes no mesmo ano 2
- c. 2 vezes com intervalo de mais de 1 ano entre elas 3
- d. Mais de 2 vezes em anos diferentes..... 4
- e. Não sabe quantas vezes 5

18. É a única pessoa que alimenta o doente:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

Se assinalar a pergunta 1 passe para a pergunta 20.)

- a. sim 1
- b. não 2

19. A outra pessoa é cuidador:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta.)

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

- a. Familiar 1
- b. Não familiar (amigo, vizinho) 2
- c. Não familiar (profissional de saúde ou técnico especializado) 3

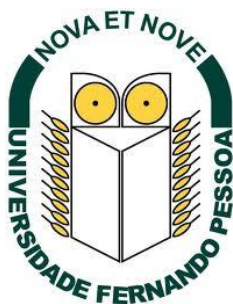
20. Se fosse possível, passaria a tarefa de alimentar o doente para outra pessoa:

(Por favor assinale com uma cruz (X) apenas uma resposta).

- a. sim 1
- b. não 2

Obrigado pela sua colaboração!

fação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com deficiências dependentes



Este questionário destina-se a cuidadores informais e surge no âmbito da concretização de um projecto de investigação que visa obter informações acerca da satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com Multideficiências dependentes.

Por favor leia atentamente todo o questionário e seja sincero nas suas respostas. A informação obtida é anónima e confidencial.

Nome: _____

Sexo: Masculino Feminino

Data: _____ / _____ /

2011

Cuidador: Familiar Não Familiar

Grau de parentesco (se

familiar): _____

Instruções: a seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflecte como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; ou sempre = 4).

	0 nunca	1 raramente	2 algumas vezes	3 frecuen- temente	4 sempre
O Sr/Sra sente que C* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com C, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
O Sr/Sra se sente stressado (a) entre cuidar de C e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de C?					
O Sr/Sra se sente irritado (a) quando C está por perto?					
O Sr/Sra sente que C afecta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

O Sr/Sra sente receio pelo futuro de C?					
O Sr/Sra sente que C depende do Sr/Sra?					
O Sr/Sra se sente tenso (a) quando C está por perto?					
O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afectada por causa do seu envolvimento com C?					
O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de C?					
O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicado por que o Sr/Sra está cuidando de C?					
O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de C?					
O Sr/Sra sente que C espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de ele/ela pode depender?					
O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de C, somando-se as suas outras despesas?					
O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de C por muito mais tempo?					
O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida depois da doença de C?					
O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de C?					

Satisfação pessoal e competências técnicas durante a oferta de alimento para crianças com multideficiências dependentes

O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por C?					
O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por C?					
O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de C?					
De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de C**?					

* No texto Criança (C) refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco = 0; um pouco = 1; moderadamente = 2; muito = 3, extremamente = 4.