

SOBRECARGA EMOCIONAL DE CUIDADORES DE PACIENTES COM TRANSTORNOS DA FLUÊNCIA

Ana Flávia Pereira Minot¹, Natalina da Costa Alves¹, Andréia Cristina Munzlinger dos Santos²

¹Discente do curso de Fonoaudiologia do UNIVAG

²Docente do curso de Fonoaudiologia do UNIVAG

RESUMO

Introdução: A fluência na fala que refere a toda emissão de fala realizada sem esforço. Os transtornos da fluência são caracterizados por uma condição crônica de aspecto multidimensional que ocorre devido a uma desordem no sistema neural de controle sensório-motor da fala. O indivíduo pode interrupções involuntárias no momento da fala, o que acarreta uma fala com esforço, tensão vocal, prolongamento ou repetições de sons, gerando consequências sociais e emocionais negativas para a qualidade de vida do indivíduo. Contudo, pouco se sabe do impacto dos transtornos da fluência da fala na qualidade de vida do cuidador e/ou responsável pelo indivíduo que apresenta o transtorno de fala.

Método: O estudo é de caráter quantitativo, transversal e observacional, inicialmente foi feita a análise de prontuários para a coleta dos dados de identificação e avaliação da fluência da fala, e em seguida a aplicação da Escala Burden Interview ao cuidador presencialmente ou via telefone. A Escala possui 22 questões que refletem como as pessoas sentem-se quando cuidam de outra pessoa e o participante deve indicar a resposta por meio de uma escala likert, selecionando entre nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente e sempre. **Resultados:** Participaram do estudo 15 pacientes com transtornos de fluência, 80% eram do gênero masculino, 80% tinham o diagnóstico de gagueira, 13% taquilalia e 7% taquifemia. O tempo médio de terapia fonoaudiológica foi de 11,53 meses. Em relação aos cuidadores que responderam ao questionário de sobrecarga, 67% eram do gênero feminino, a maioria era mães (60%), 73,33% dos cuidadores sentem que a criança depende do responsável, 66,66% dos cuidadores sente que deveriam fazer mais pela criança e 53,33 % dos cuidadores sentem que a criança espera que cuide dele, como se o cuidador fosse a única pessoa que ele pode depender. Contudo, 40% dos cuidadores referiram que nunca se sentiram sobrecarregados por cuidar do indivíduo com a alteração da fluência da fala. A pontuação média obtida na Escala Burden Interview foi de 24,4 pontos e 53% (8) apresentaram uma pontuação elevada e sugestiva de estado de sobrecarga emocional devido a alteração na fluência do paciente. A psicoterapia foi realizada por 20% dos pacientes e 13% dos cuidadores. **Conclusão:** O presente estudo revelou que a maioria dos cuidadores de pacientes com alteração da fluência eram mulheres e mais da metade apresentaram uma pontuação elevada e sugestiva de estado de sobrecarga emocional. Contudo, quase a metade dos cuidadores se apresentaram em estado de negação referindo que nunca se sentiram sobrecarregados. Além disso, poucos pacientes e cuidadores buscaram auxílio psicológico. Este estudo foi importante para conscientizar aos cuidadores de indivíduos com transtornos da fluência da fala em relação a sobrecarga emocional que vem enfrentando e apoiá-los no processo terapêutico relacionado ao transtorno de fluência.

Palavras-chave: Fonoaudiologia, Gagueira, Cuidadores, Qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

A comunicação é uma das principais atividades humanas, no qual envolve etapas fisiológica e psicológica, como captação de sentidos, percepção, atenção, memória, pensamentos e consciência, portanto neste processo estão envolvidos o sistema linguístico e expressão verbais (GODOY, 2016).

A fluência na fala que refere a toda emissão de fala realizada sem esforço, que necessita da consciência e entendimento da funcionalidade da fala para facilitar a comunicação humana (MARTINS e ANDRADE, 2008). Dentre os transtornos da fluência existem três tipos de diagnóstico: a gagueira, a taquilalia e a taquifemia.

A gagueira é o principal diagnóstico e caracterizada por um distúrbio neurobiológico da fala causando rupturas involuntárias no movimento da fala do sujeito sendo ramificada em gagueira do desenvolvimento, neurogênica ou psicogênica (ANDRADE, 2017). A taquilalia é definida pela velocidade de fala acentuada ou irregular comprometendo a inteligibilidade da mensagem e conseqüentemente a compreensão da fala, mas não comprometendo a integridade do discurso e não ocorre aumento significativo no número de hesitações/disfluências comuns ou gaguejadas e por fim a taquifemia que também é caracterizada pela ascendência, constante ou irregular da velocidade de fala, porém apresenta aumento significativo no número de hesitações/disfluências comuns e pouca consciência do distúrbio de fluência (RODRIGUES e ROSA, 2017).

A gagueira é um distúrbio que ocorre na fase inicial da comunicação, ou seja, na infância, tendo como característica uma fala não fluente, possuindo rupturas, o que acarreta em uma fala com esforço, tensão vocal, prolongamento ou repetições de sons, que gerará conseqüências sociais e emocionais negativas para a qualidade de vida do indivíduo (OLIVEIRA et al., 2011).

A gagueira é uma condição crônica de aspecto multidimensional, principalmente caracterizada por interrupções involuntárias no momento da fala do indivíduo, sendo uma desordem no sistema neural de controle sensório-motor da fala (ANDRADE, 2004). Essa desordem da fluência o problema consiste em uma dificuldade do cérebro para sinalizar o término de um som e passar para o próximo, ou seja, a pessoa inicia a palavra, mas fica presa em algum som ou sílaba no início ou durante a fala, até que o cérebro consiga gerar o comando necessário para dar prosseguimento ao restante da emissão (ANDRADE, 2004).

Estima-se que a gagueira atinge cerca de 70 milhões da população mundial, representando 1% de toda a população, sendo a causa um mistério para vários autores, tendo como hipótese principal as alterações na genética. Estudos também destacam a hipótese sobre a relação entre a gagueira e a interferência de um hemisfério cerebral sobre o outro, tornando uma barreira para a comunicação efetiva (JAKUBOVICZ e BASBAUM, 2012).

A família possui um importante papel na sociedade, o de valorizar a construção da identidade dos seus membros, cuidando para que o vínculo entre esses se mantenha sempre preservados (GODOY, 2016). A família desenvolve uma sequência de papéis fundamentais para o crescimento psicológico do indivíduo, a vista disso, a família convive constantemente com as modificações dos valores e padrões éticos, sendo que cada um tem sua particularidade e identidade que pode ser interferida por vivência traumática, além de garantir o desenvolvimento psicossocial e acomodação de seus membros a cultura e a extensão desta (GODOY, 2016).

Almeida, Dzulinski e Vieira (2017), ressalta que a família tem papel fundamental para a adesão do tratamento fonoaudiológico, assim influenciando de maneira direta no desenvolvimento do paciente, porém estudos comprovam que a influência familiar também pode interferir de maneira negativa para o desenvolvimento, devido à exigência em excesso, acarretando uma interação sobre pressão linguística por parte de pais exigentes.

A sobrecarga de cuidadores de pessoas com diagnóstico é descrita como uma perturbação psicológica e física excessiva resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Ao assumir o papel de tutor, cuidador ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, o cuidador fica sujeito a tensão, agentes estressantes e impactos na qualidade de vida, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar quanto ao desempenho do seu familiar (MISQUIATTI, 2015). Contudo, pouco se sabe do impacto dos transtornos da fluência da fala na qualidade de vida do cuidador e/ou responsável pelo indivíduo que está gaguejando, por isso o intuito do estudo é estimar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças alterações na fluência da fala, segundo a percepção dos cuidadores.

MÉTODOS

O estudo é de caráter quantitativo, transversal e do tipo observacional. O estudo teve duas fases distintas, inicialmente foi feito a análise de prontuários da Clínica Escola do UNIVAG e em seguida aplicada a Escala Burden Interview. Para tal foi preenchida a Declaração de instituição coparticipante e o Termo de autorização para utilização e manuseio de dados assinados pela responsável da Clínica Escola do UNIVAG (Anexos 1 e 2). O projeto foi submetido no Comitê de Ética em Pesquisa conforme a resolução 466/12, CAAE nº 40412620.0.0000.5692.

Os cuidadores foram incluídos por amostragem de conveniência, que tinham crianças com alteração da fluência da fala de quaisquer idades e ambos o gênero, que estavam em atendimento na Clínica Escola do UNIVAG – MT. Foram apresentados os objetivos da pesquisa e o termo de consentimento livre esclarecido (Anexo 3), e só após a assinatura ou gravação do consentimento foi dado o início à coleta de dados. A coleta de dados foi realizada por meio de telefonema ou presencial.

Foram coletados os dados do prontuário por meio da Ficha para coleta de dados e sobrecarga emocional autorreferida por cuidadores de pacientes com transtornos de fluência, elaborada pelas autoras (Apêndice 1), como: nome do cuidador e da criança, idade, renda familiar, sexo, profissão do cuidador, diagnóstico, grau da gagueira, tempo de terapia fonoaudiológica e se já realizou terapia psicológica e as entrevistas foram individuais de modo presencial ou via telefone com os cuidadores na própria clínica escola, durante o horário de terapia fonoaudiológica das crianças.

Para avaliar a sobrecarga familiar foi aplicada a Escala Burden Interview por Zarit e Zarit (1987); traduzido para o português por Sczufca (2002) (Anexo 4). O questionário apresenta 22 questões em uma escala likert variando de 0 a 4, sendo 0 nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre, contudo para o presente estudo foi feito um agrupamento em que nunca, raramente e algumas vezes corresponde a não e frequentemente e sempre como sim, as respostas possíveis indicam quanto o entrevistado se sente sobrecarregado devido ao seu papel como cuidador, logo soma todas as pontuações dos itens que pode variar de 0 a 88, sendo que quanto maior a pontuação total, mais a pessoa está em sobrecarga emocional.

Os escores são interpretados da seguinte maneira de 0 a 20 pontos (ausência ou pouca sobrecarga), 21 a 40 pontos (sobrecarga moderada), 41 a 60 pontos (sobrecarga moderada a severa) e 61 a 88 (sobrecarga severa). Contudo, para o presente estudo o escore foi adaptado e dicotomizado em que 0 a 20 como ausência de sobrecarga e 21 a 88 foi agrupado como presença de sobrecarga.

A análise estatística foi feita por meio das frequências absolutas e relativas, média, mínimo, máximo e desvio padrão utilizando-se o software Microsoft Excel versão nº 16, sendo os dados expressos por meio de gráficos e tabelas.

RESULTADOS

Participaram do estudo 15 indivíduos, 80% eram do gênero masculino (12), a média de idade foi de 7,2 anos (DP=2,42 anos), 80% tinham o diagnóstico de gagueira (12), 13% taquialia (2) e 7% taquifemia (1). O tempo médio de terapia fonoaudiológica foi de 11,53 meses, mínimo de 1 mês e máximo de 47 meses.

Em relação aos cuidadores que responderam ao questionário de sobrecarga, 67% eram do gênero feminino (10), a média de idade foi de 36,8 anos (DP=7,92 anos), a maioria era mães (60%).

Na tabela 1 é possível observar que 73,33% dos cuidadores sentem que a criança depende do responsável, 66,66% dos cuidadores sente que deveriam fazer mais pela criança e 53,33 % dos cuidadores sentem que a criança espera que cuide dele, como se o cuidador fosse a única pessoa que ele pode depender.

Tabela 1. Respostas dos acompanhantes de pacientes atendidos no ambulatório de fluência de uma clínica escola conforme a Escala Burden Interview no ano de 2020.

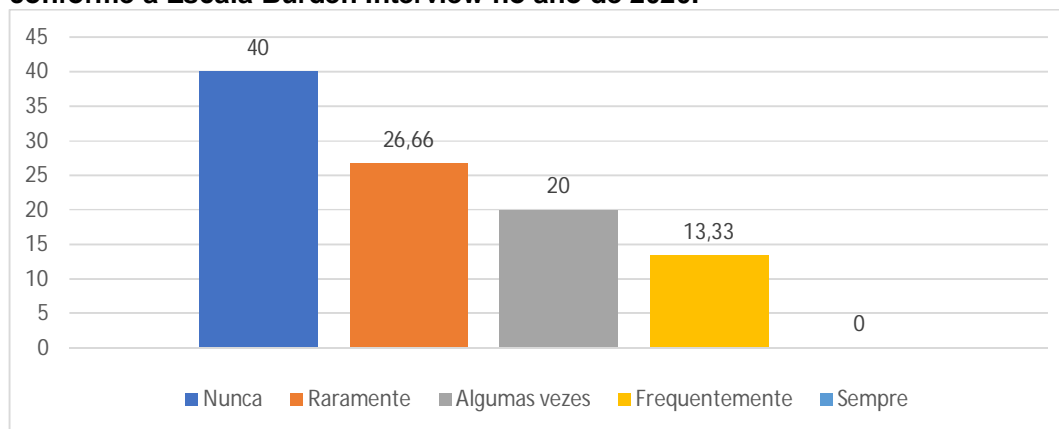
Itens	n	%
S pede mais ajuda do que ele necessita	7	46,66
Por causa do tempo que gasta com S, o cuidador sente que não tem tempo suficiente para si mesmo	5	33,33
O cuidador se sente estressado entre cuidar de S e ter outras responsabilidades com a família e trabalho	3	20,00
O cuidador se sente envergonhado com o comportamento de S	0	0
O cuidador se sente irritado quando S está perto	2	13,33
S afeta negativamente os relacionamentos do cuidador com outros membros da família ou amigos?	0	0
O cuidador sente receio pelo futuro de S	4	26,66
O cuidador sente que S depende dele	11	73,33
O cuidador se sente tenso quando S está perto	0	0
A saúde do cuidador foi afetada por causa do envolvimento com S	0	0
O cuidador não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S	3	20,00
A vida social do cuidador foi prejudicada por estar cuidando de S	0	0
O acompanhante não se sente a vontade de ter visitas em casa por causa de S	3	20,00
O cuidador sente que S espera que cuide dele, como se o cuidador fosse a única pessoa que ele pode depender	8	53,33
O cuidador sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas	6	40,00
O cuidador sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo	2	13,33
O cuidador sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S	2	13,33

O cuidador gostaria que outra pessoa cuidasse de S	1	6,66
O cuidador sente dúvida sobre o que fazer por S	1	6,66
O cuidador sente que deveria estar fazendo mais por S	10	66,66
O cuidador sente que poderia cuidar melhor de S	8	53,33

Legenda: S=paciente

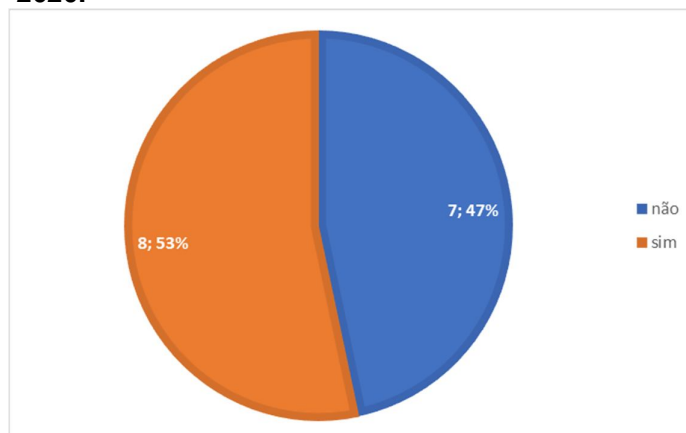
No gráfico 1 é possível observar que 40% dos cuidadores referiram que nunca se sentiram sobrecarregados por cuidar do indivíduo com a alteração da fluência da fala.

Gráfico 1. Porcentagem sobre o quanto o cuidador se sente sobrecarregado por cuidar de pacientes atendidos no ambulatório de fluência de uma clínica escola conforme a Escala Burden Interview no ano de 2020.



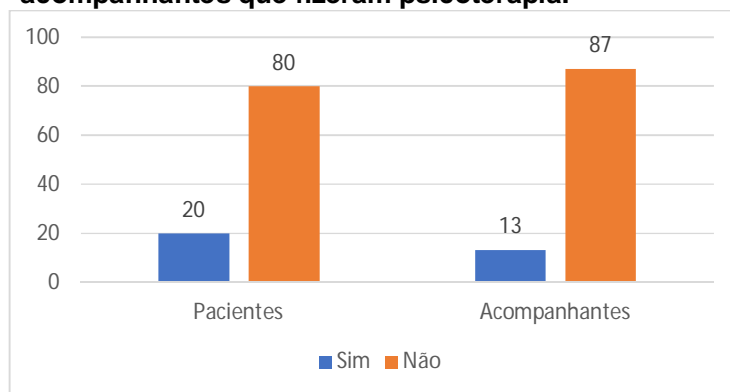
A pontuação média obtida na Escala Burden Interview foi de 24,4 pontos (DP=16,73) e 53% (8) apresentaram uma pontuação elevada e sugestiva de estado de sobrecarga emocional devido a alteração na fluência do paciente (Gráfico 2).

Gráfico 2. Prevalência de Sobrecarga autorreferida por cuidadores de pacientes atendidos no ambulatório de fluência de uma clínica escola conforme a Escala Burden Interview no ano de 2020.



A psicoterapia foi realizada por 20% (3) dos pacientes e 13% (2) dos cuidadores conforme o gráfico abaixo.

Gráfico 3. Porcentagem dos pacientes e acompanhantes que fizeram psicoterapia.



DISCUSSÃO

Os resultados analisados nesta pesquisa proporcionaram observar os aspectos relativos à sobrecarga de familiares de crianças com alteração na fluência da fala que recebem atendimento fonoaudiológico em uma clínica-escola. Tais dados mostram como os familiares desta pesquisa relatam sentir-se quando cuidam da criança com alteração na fluência da fala e constituem importante conhecimento para o planejamento de intervenções dirigidas a crianças com alteração na fluência da fala e seus familiares.

Diante aos dados da pesquisa caracterizaram que cerca de 67% dos cuidadores responsáveis eram do gênero feminino, composto por 8 mães e 1 avó. Diante do contexto histórico, as mulheres têm o papel maternal e do lar, enquanto o homem tendem a assumir o papel de provedor e a se envolver menos com o lar, por esse motivo encontram-se mais mulheres ativas no compromisso familiar (VENÂNCIO,2012). Contudo, atualmente as mulheres tem assumido ambos os papeis, de cuidadora e de trabalhadora podendo estar mais ainda sobrecarregada diante de suas funções.

Em relação ao gênero dos pacientes atendidos, a maioria era do masculino (80%). Este fato concorda com a literatura, em que o distúrbio da fluência apresenta proporção

de três homens para uma mulher, e acontece na infância entre a faixa etária de 2 e 6 anos, o que indica que a prevalência da gagueira no gênero masculino está presente desde o início da linguagem oral, enquanto as meninas têm mais facilidade de recuperação espontânea da gagueira, o que pode ser explicado pela melhor capacidade de utilização de recursos linguísticos pelas meninas (MARCIAL et al., 2012).

O tempo médio de terapia fonoaudiológica do estudo foi de 11,53 meses, mínimo de 1 mês e máximo de 47 meses que vai de contrapartida com o “Guia de orientação para fonoaudiólogos: balizador de tempo de tratamento em fonoaudiologia” elaborado pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa), no qual relata que o tempo do tratamento em casos de gagueira dura em média seis meses, com sessões que devem ser realizadas duas vezes por semana com duração de atendimento de 45 minutos. Contudo, os pacientes do presente estudo foram atendidos em uma clínica escola, com atendimentos uma vez por semana, com duração de 40 minutos, além das férias coletivas, por esse fato o tratamento foi mais prolongado do que o indicado pelo CFFa (2013).

Em vista dos dados obtidos no estudo, foi possível observar que 73,33% dos cuidadores sentem que a criança depende do responsável, 66,66% dos cuidadores sentem que deveriam fazer mais pela criança e 53,33% dos cuidadores sentem que a criança espera que cuide dele, como se o cuidador fosse a única pessoa que ele pode depender. Diante disso, podemos entender que proteger a criança é um instinto maternal, as pessoas e especificamente as mães sempre buscam o melhor, querem protegê-los de qualquer ameaça e nesse caso a preocupação invade todo o ser psíquico, pois pensam no futuro, suas habilidades de sobrevivências, suas dificuldades pessoais, as pessoas que as rodeiam e em que meio social está inserido (BENÍCIO E SOUZA, 2019). Este fato concorda com os achados do presente estudo em que mesmo tendo todo o cuidado, muitas se sentem que deveriam fazer mais por eles, e não percebem o quanto estão sobrecarregadas por viver para eles, as vezes, deixam de fazer suas vontades, seus compromissos para fazer a vontade da criança.

Pensando nesse aspecto entra em contradição com o estudo, pois na pesquisa 40% informaram que não sentem sobrecarregados cuidando de criança com alteração da fluência da fala, mas no gráfico 2 a prevalência é de 53% (8) que apresentaram uma pontuação elevada e sugestiva de estado de sobrecarga emocional, ou seja, muitos cuidadores estão sobrecarregados, mas não admitem que necessitam de cuidados e atenção. Semelhantemente, no estudo “Análise da sobrecarga de cuidadores de jovens com Síndrome de Down fisicamente ativos e sedentários” (2014) que também aplicou a

Escala Burden Interview demonstrou que o cuidador se sente sobrecarregado por cuidar da criança conforme a pontuação final, porém 68,3% referiram passar por pouco de sobrecarga.

Referente a criança com alteração da fluência da fala são submetidos a preconceitos e sofrem bullying, em que promove efeito cascata sobre a gagueira, o que pode agravá-la em todos os níveis, inclusive no das emoções negativas e impedir os avanços terapêuticos, pois o cunho emocional tem total ligação com a fala fluente (NAGIB et al., 2016). Em pesquisa que comparou dois grupos, um com gagueira e outro sem, com fins de investigar a autoestima, orientação para a vida, satisfação com a própria vida, e intimidação, por meio de autorrelato, a vitimização foi mais de quatro vezes maior em pacientes gogos do que nos sem a gagueira. Considerando os achados, obtiveram baixa autoestima e pouco otimismo muito superiores aos dos colegas que não gaguejavam, diante disso percebe que as crianças também precisam de tratamento psicológico para complementar o processo terapêutico (NAGIB et al., 2016).

O instituto Market Analysis (2016) revelou que apenas 2% da população adulta dos principais centros urbanos faz psicoterapia atualmente e relata que o potencial da terapia como ferramenta para tratar problemas pessoais é 15 vezes maior, mas ainda existe preconceito sobre a psicoterapia, no qual traz a percepção de que esse tipo de tratamento é só para pessoas com algum problema mental.

Outro aspecto que vale ressaltar é que o instrumento utilizado neste estudo demonstrou ser eficaz no sentido de levantar dados importantes acerca da sobrecarga de cuidadores de crianças com alteração da fluência da fala. Contudo, deve-se levar em consideração a importância em realizar outros estudos com um número maior de participantes com o propósito de confirmar ou não se há diferenças estatisticamente significantes entre a população estudada. Sugere-se ainda o desenvolvimento de estudos longitudinais e análises que comparem dados de familiares de crianças com alteração da fluência da fala e dados de familiares de crianças sem queixas de desenvolvimento.

CONCLUSÃO

O presente estudo revelou que a maioria dos cuidadores de pacientes com alteração da fluência eram mulheres e mais da metade apresentaram uma pontuação elevada e sugestiva de estado de sobrecarga emocional. Contudo, 40% dos cuidadores referiram que nunca se sentiram sobrecarregados. Além disso, poucos pacientes e cuidadores buscaram auxílio psicológico. O estudo proporcionou aos cuidadores a conscientização

sobre a sobrecarga emocional, no qual precisam buscar apoio psicológico para ter qualidade de vida e assim podendo ter uma harmonia familiar mediante a dificuldade peculiar da criança. Além disso, foi importante para demonstrar aos terapeutas para abordarem a família, avaliar o grau de sobrecarga emocional, realizar encaminhamentos se necessários. Pois, os cuidadores devem estar bem psicologicamente para que estejam dispostos a auxiliar o paciente no processo terapêutico.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Bruna; DZULINSKI, Karine; VIEIRA, Tatiane. **A gagueira infantil e sua influência no âmbito familiar**. Ponta Grossa, 2017.

ANDRADE, C. R. F. **Abordagens Neurolinguística e Motora da Gagueira**. In: Tratado de Fonoaudiologia. Ed. Roca: São Paulo, 2004.

ANDRADE, C. R. F. **Adolescentes e Adultos com gagueira: fundamento e aplicações clínicas**. 1 ed. Barueri: Pró-Fono, 2017.

AVILA, Nathália. **Tratamento da gagueira infantil: avaliação do desempenho**. Faculdade de medicina da universidade de São Paulo. São Paula, 2019.

BENÍCIO, G, D; SOUZA, A,D. **O impacto da superproteção no desenvolvimento psicológico da criança**. O portal dos Psicólogos, 2019.

BOAVENTIRA, L, C; BORGES, H, C; OZAKI, A, H. **Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos**. Ciência & Saúde Coletiva, 2016.

ENÂNCIO, R,P. **Maternidade negada. História das mulheres no Brasil**. 10. ed. São Paulo, 2012.

FERMIANO, B; GOULART D, M. **Psicoterapia é escolha de 25 dos brasileiros para resolver problemas pessoais**. Market Analysis, 2016.

GODOY, Marina. **Qualidade da interação entre familiar/cuidador e adulto ou idoso pós-acidentes vascular cerebral (AVC)**. Bauru, 2016.

JAKUBOVICZ, Regina; BASBAUM, Fernanda Tavares. **Tratamento da gagueira na criança. Exercícios práticos para construir a fluência**. Rio de Janeiro: Revinter, 2012.

MACIEL, M, T; CELESTE, C, L; MARTINS, O, V. Gagueira infantil: subsídios para pediatras e profissionais de saúde. **Revista médica de minas gerais**. Disponível em: <<http://rmmg.org/artigo/detalhes/222#:~:text=Esse%20dist%C3%Barbio%20apresenta%2>

0propor%C3%A7%C3%A3o%20de%20tr%C3%Aas%20homens%20para%20uma%20mulher.&text=Na%20inf%C3%A2ncia%20entre%20a%20faixa,desde%20o%20in%C3%Adcio%20da%20desordem>. Acesso em: 13/11/2020.

MARTINS, V. O; ANDRADE, C. R. F. **Perfil evolutivo da fluência da fala de falantes do Português brasileiro.** Pró-Fono Revista de Atualização Científica, 2008.

MISQUIATTI, Andréa et al. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores.** Rev. CEFAC. São Paulo, 2015.

NAGIB, L; MOUSINHO, R; SALLES, G,F,C,M. **Caracterização do bullying em estudantes que gaguejam.** Rev. Psicopedagogia 2016.

OLIVEIRA, Cristiane Moço Canhetti de et al. **Fatores de risco na gagueira desenvolvimental familiar e isolada.** São Paulo: Rev. CEFAC, 2011.

SCAZUFCA, Maria. **Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais.** Rev Bras Psiquiatr, São Paulo, 2002.

RODRIGUES, A. C. N; ROSA, M. O. **Perfil da fluência da fala dos indivíduos com distúrbio da fluência atendidos na clínica escola do Centro Universitário de Várzea Grande,** 2017.

ANEXO 1 - DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaramos ciência quanto à realização da pesquisa intitulada “Sobrecarga familiar e crianças com transtornos de fluência: perspectiva dos cuidadores.” realizada por Ana Flavia Pereira Minot e Nathalina da Costa Alves, telefone de contato (65) 996002177, matriculada no curso de fonoaudiologia do UNIVAG, sob a orientação da professor(a) Andreia Cristina Munzlinger dos Santos, a fim de desenvolver o TCC, para obtenção do título de bacharelado em fonoaudiologia, sendo esta uma das exigências do curso. No entanto, os pesquisadores garantem que as informações e dados coletados serão utilizados e guardados, exclusivamente para fins previstos no protocolo desta pesquisa.

A ciência da instituição possibilita a realização desta pesquisa, que tem como objetivo de: Avaliar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com gagueira, segundo a percepção dos cuidadores, fazendo-se necessário a coleta de dados nesta instituição, pois configura importante etapa de elaboração da pesquisa. Para a coleta de dados pretende avaliar os cuidadores que tenha crianças de quaisquer idades e ambos o gênero e que estejam em atendimento no ano de 2020. O nome do sujeito participante do questionário será ocultado, garantindo o sigilo nominal da pessoa.

O estudo em questão, permitirá que os participantes realizem uma autoavaliação sobre seus sentimentos e sobrecargas, monitoradas por fonoaudiólogos. Além disso, proporcionará mais estudos para ser aprofundados na literatura, alguns profissionais terão consciência da sua importância no envolvimento com o grupo de cuidadores de criança com gagueira.

A presente pesquisa apresenta risco mínimo, pois não haverá a aplicação de nenhum procedimento invasivo e sim o preenchimento de um questionário. O participante ao relatar a sobrecarga emocional sofrida pode se sentir constrangido ou emotivo com as respostas, neste caso o mesmo poderá desistir do estudo. Os participantes que referirem passar por uma elevada sobrecarga emocional serão orientados e encaminhado para o setor de psicologia da Clínica Escola do UNIVAG.

Declaramos que a autorização para realização da pesquisa acima descrita será mediante a apresentação de parecer ético aprovado e emitido pelo CEP/UNIVAG, nos termos da Resolução CNS nº. 466/12.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de segurança e bem-estar.

Várzea Grande, ____ de _____ de ____.

Assinatura e carimbo do responsável institucional

ANEXO 2 - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO E MANUSEIO DE DADOS

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO E MANUSEIO DE DADOS

Solicitamos autorização para manusear prontuários, documentos, fichas e entre outros desta instituição/unidade, para a realização do projeto sobre a Sobrecarga familiar e crianças com transtornos de fluência: perspectiva dos cuidadores, orientado pela Profa. Me. Andréia Cristina Munzlinger dos Santos e desenvolvido pelas acadêmicas Ana Flávia Pereira Minot e Natalina da Costa Alves. Com objetivo de coletar os dados de pacientes com alteração na fluência da fala para estimar a sobrecarga de familiares cuidadores dessas crianças, segundo a percepção dos cuidadores.

A coleta de dados será por meio de prontuários como: nome do cuidador e da criança, idade, renda familiar, sexo, profissão do cuidador, diagnóstico, grau da gagueira, tempo de terapia fonoaudiológica e se já realizou terapia psicológica e as entrevistas serão individuais de modo presencial ou via telefone com os cuidadores na própria clínica escola, durante o horário de terapia fonoaudiológica das crianças, após apresentados os objetivos da pesquisa e o termo de consentimento livre esclarecido, e só após a assinatura ou gravação do consentimento dos participantes e instituição dar-se-á início à coleta de dados, no qual apresentara risco mínimo, pois não haverá a aplicação de nenhum procedimento invasivo e sim o preenchimento de um questionário.

Garantir o sigilo com os dados coletados e com a Instituição, por exemplo, substituir o nome dos pacientes e/ou das fichas por códigos (P1, P2, P3...), e o nome da instituição por letras, por exemplo, Instituição A para manter o anonimato dos dados coletados.

Os dados serão coletados para desenvolver a pesquisa do TCC (Trabalho de Conclusão do Curso) e posteriormente será destinado os dados para a publicação em revistas científicas da área, periódicos ou cadernos de resumos.

Asseguramos que os dados coletados ficarão guardados por 5 anos, sob responsabilidade dos pesquisadores e após esse período serão destruídos, conforme Resolução 466/12.

Várzea Grande, ____ de _____ de ____.

Assinatura e Carimbo do Responsável pelos prontuários/dados da instituição.

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa: Sobrecarga familiar e crianças transtornos de fluência: perspectiva dos cuidadores. A pesquisa será desenvolvida por Andreia Cristina Munzlinger dos Santos, fonoaudióloga do UNIVAG - Centro Universitário de Várzea Grande e as discentes Ana Flávia Pereira Minot e Natalina Costa Alves. O objetivo central do estudo é estimar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com gagueira, segundo a percepção dos cuidadores.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. É importante ressaltar que serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Os dados coletados serão utilizados somente para pesquisa e os resultados deverão ser vinculados por meio de artigos científicos em revistas especializadas ou em encontro científicos, mantendo sempre o sigilo dos participantes.

Você participará de uma entrevista a fim de responder perguntas sobre a sobrecarga. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente dez minutos. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/UNIVAG.

O estudo em questão, permitirá que os participantes realizem uma autoavaliação sobre seus sentimentos e sobrecargas emocionais, profissionais terão consciência da sua importância no envolvimento com o grupo de cuidadores de criança com gagueira, os cuidadores terão consciência da importância de estar bem para ajudar as crianças nesse processo terapêutico, assim trazendo qualidade de vida familiar e além disso, proporcionará mais estudos para ser aprofundados na literatura.

Toda pesquisa que envolva seres humanos pode ocasionar riscos, mas em tipos variados, sendo que quanto maiores e mais evidentes os riscos, os pesquisadores devem se atentarem para minimizá-los. A presente pesquisa apresenta risco mínimo, e você poderá se sentir constrangido ou emotivo com as respostas, neste caso o você poderá desistir do estudo a qualquer momento. Caso você relate passar por uma elevada sobrecarga emocional, você será orientado em relação a isso e poderá ser encaminhado para o setor de psicologia da Clínica Escola do UNIVAG.

Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos, no trabalho de conclusão de curso de fonoaudiologia das discentes Ana Flávia Pereira Minot e Natalina Costa Alves.

Em Termo será redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador. Todas as páginas do termo serão numeradas possibilitando a integridade das informações contidas no documento.

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável: Para maiores informações você deverá entrar em contato com a pesquisadora Andreia Cristina Munzlinger dos Santos pelo e-mail andrea.cristina@univag.edu.br, telefone: 3688-6142, endereço, Av. Dom Orlando Chaves nº 2655, Bloco D.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o comitê de ética em Pesquisa da UNIVAG: **Av. Dom Orlando Chaves nº 2655, Bloco C, Anexo á Pró-Reitoria de Pós Graduação, Bairro Cristo Rei - 78.118-000- Várzea Grande - Mato Grosso, Brasil. Fone - (65) 3688-6111 e E-mail: cep@univag.edu.br**

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO PARTICIPANTE DE PESQUISA

Eu, _____ RG nº _____, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar do estudo acima descrito, como sujeito. Declaro ter sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador _____ sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas e recebi telefones para entrar

em contato, a cobrar, caso tenha dúvidas. Fui orientado para entrar em contato com o CEP/UNIVAG, caso me sinta lesado ou prejudicado. Foi-me garantido que não sou obrigado a participar da pesquisa e posso desistir a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Recebi uma via deste documento.

Várzea Grande, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

ANEXO 4 – ESCALA BURDEN INTERVIEW

Table 1 - Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete 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). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
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 (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
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 quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S 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.

**APÊNDICE 1 – FICHA PARA COLETA DE DADOS E SOBRECARGA EMOCIONAL
AUTORREFERIDA POR CUIDADORES DE PACIENTES COM TRANSTORNOS DE FLUÊNCIA**

A – DADOS DA CRIANÇA

NOME: _____

IDADE (ANOS): _____

GÊNERO: () MASCULINO () FEMININO

DIAGNÓSTICO: _____

GRAU DA GAGUEIRA: _____

TEMPO DE TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA: _____

TERAPIA PSICOLÓGICA: () NÃO () SIM, MOTIVO: _____

B - DADOS DO CUIDADOR

NOME: _____

IDADE: _____

GÊNERO: () MASCULINO () FEMININO

GRAU DE PARENTESCO: _____

ESCOLARIDADE: _____

PROFISSÃO: _____

RENDA FAMILIAR (SALÁRIOS MÍNIMOS): _____

TERAPIA PSICOLÓGICA: () NÃO () SIM, MOTIVO: _____

*Elaborada pelas autoras.