

Análise sobre o nível de sobrecarga em cuidadores de crianças com paralisia cerebral e autismo

Analysis on the level of overload in caregivers of children with cerebral palsy and autism

DOI:10.34117/bjdv8n5-032

Recebimento dos originais: 21/03/2022

Aceitação para publicação: 29/04/2022

Laila Laise Alves de Sousa

Graduanda em Fisioterapia

Instituição: Universidade de Fortaleza

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: lailalaise@edu.unifor.br

Gabrielle Sousa Braga

Graduanda em Fisioterapia

Instituição: Universidade de Fortaleza

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: gabriellebraga528@gmail.com

Anna Kharolina de Mendonça Nunes

Graduada em Fisioterapia

Instituição: Universidade de Fortaleza

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: kharolmn@edu.unifor.br

Yuri Damasceno da Rocha

Graduado em Fisioterapia

Instituição: Universidade de Fortaleza

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: yurirrochad@gmail.com

Aline de Souza Pereira

Doutora em Saúde Coletiva

Instituição: Centro Universitário Christus

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: szp.aline@gmail.com

Ricardo Igor Silva Leandro

Mestre em Ciências Médicas

Instituição: Universidade de Fortaleza

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: ricardoigor@unifor.br

Julyana Almeida Maia

Doutora em Biotecnologia

Instituição: Universidade de Fortaleza

Endereço: Av. Washington Soares, 1321, Bloco H. Edson Queiroz, Fortaleza, Ceará
Brasil

E-mail: julyanamaia@unifor.br

RESUMO

Analisar o nível de sobrecarga em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e Autismo. Foi realizado um estudo do tipo transversal, quantitativo, descritivo e comparativo, no Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI) no período de setembro a outubro de 2021, com os cuidadores de crianças com autismo e paralisia cerebral que são acompanhadas pelo serviço de reabilitação infantil no NAMI. Participaram do estudo no total de 28 cuidadores, sendo 15 cuidadores de crianças com autismo e 13 cuidadores de crianças com paralisia cerebral, esses participantes foram entrevistados com o instrumento de escala de sobrecarga do cuidador Zarit Burden Interview (ZBI) e um questionário de coleta de dados sociodemográfico. Referente à escala ZBI os cuidadores de crianças com autismo apresentaram uma escore que varia de 1 a 67 pontos, tendo 3 cuidadores com ausência de sobrecarga, 5 com sobrecarga leve a moderada, 4 com sobrecarga moderada a severa e 3 com sobrecarga severa. Já os cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral apresentaram na escala uma escore que varia de 5 a 51 pontos, tendo 5 cuidadores com ausência de sobrecarga, 6 com sobrecarga leve a moderada e 2 com sobrecarga moderada a severa. Observou-se que os cuidadores de crianças com autismo e de crianças com paralisia cerebral apresentaram predominantemente algum nível de sobrecarga apresentada na escala ZBI e que esse nível pode aumentar de acordo com os fatores sociodemográficos apresentados pelos participantes.

Palavras-chave: paralisia cerebral, transtorno autístico, cuidadores.

ABSTRACT

Analyze the level of burden in caregivers of children with Cerebral Palsy and Autism. A cross-sectional, quantitative, descriptive and comparative study was carried out at the Integrated Medical Care Center (NAMI) from September to October 2021, with caregivers of children with autism and cerebral palsy who are accompanied by the service of child rehabilitation at NAMI. A total of 28 caregivers participated in the study, 15 caregivers of children with autism and 13 caregivers of children with cerebral palsy. These participants were interviewed using the Zarit Burden Interview (ZBI) caregiver burden scale instrument and a questionnaire for data collection. sociodemographic data. Regarding the ZBI scale, caregivers of children with secondary autism scored a score ranging from 1 to 67 points, with 3 caregivers with overload, 5 with moderate level overload, 4 with moderate to severe overload and 3 with severe overload. On the other hand, caregivers of children with Cerebral Palsy had a score ranging from 5 to 51 points on the scale, with 5 caregivers with overload, 6 with moderate level overload, and 2 with

moderate to severe overload. It was observed that caregivers of children with autism and children with cerebral palsy dissipated predominantly some level of available burden on the ZBI scale and that this level may increase according to sociodemographic factors driven by the participants.

Keywords: cerebral palsy. autistic. disorder. caregivers.

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição crônica mais comum caracterizada por alterações no sistema nervoso central ocasionando um conjunto de limitações funcionais, sendo ela uma alteração motora permanente e não progressiva que ocorrem no feto e no cérebro infantil em desenvolvimento. Estima-se que no Brasil 7 a cada 1.000 nascidos vivos recebem o diagnóstico de Paralisia Cerebral.⁴

As sequelas motoras da PC são acompanhadas pelos transtornos da sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento e por problemas musculoesqueléticos, sendo assim considerada a principal causa de disfunção motora em crianças, dentre as alterações encontradas em pacientes pediátricos são: deformidades nas articulações, comprometimento em MMSS (membros superiores) e MMII (membros inferiores), escoliose e displasia de quadril. Considerando o tipo de sequela presente, essas crianças necessitam de algum suporte tornando essencial a presença de um cuidador. Vale ressaltar que existem outras patologias onde o cuidador exerce igual ou maior função.^{9,10}

O transtorno do espectro autista (TEA) é caracterizado por distúrbios no desenvolvimento neurológico observado comumente na primeira infância podendo comprometer as habilidades sociais, de comunicação e de comportamentos estereotipados. O fenótipo de pacientes com TEA pode variar muito, desde a um comprometimento intelectual grave até um indivíduo com o nível intelectual normal sendo comum apresentar outras patologias associadas como hiperatividade, epilepsia e distúrbios do sono⁷.

Estima-se que atualmente o índice de acometidos pelo autismo no Brasil é em torno de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes, porém os estudos sobre esse assunto ainda são escassos. Por se tratar de uma doença neuropsiquiátrica e dependendo do grau de comprometimento, os cuidados e a atenção a essas crianças são redobrados vindo a precisar de um suporte familiar ou um cuidador.¹¹

O cuidar exige conhecimento, dedicação e preocupação com o outro e consigo. Essas relações implicam em diversas adaptações físicas, sociais e emocionais sendo

considerado um processo difícil que geralmente pode ocasionar comprometimento à saúde do cuidador. Tal processo gera um nível de stress e sobrecarga no cuidador que busca uma melhor qualidade de vida para sua criança.^{9,7}

De acordo com a literatura, os cuidadores de crianças com TEA ou Paralisia cerebral sofrem um grande impacto que começa desde a descoberta do diagnóstico e perdura durante a rotina familiar, essa mudança na vida do cuidador pode ocasionar diversas sobrecargas físicas e mentais como maior responsabilidade, ansiedade, isolamento social e estresse parental, afetando assim a qualidade de vida desses cuidadores que passa a se preocupar com os aspectos socioculturais, econômicas e pessoais dessa criança.^{3,8}

Existem várias escalas que permitem avaliar o nível de sobrecarga em cuidadores, sendo a escala Zarit Burden Interview (ZBI) uma delas, a mesma tem tradução e validação para língua portuguesa trata-se de um inventário de 22 questões que avalia o impacto do cuidar sobre a vida social e financeira, o bem estar físico e emocional e as relações interpessoais do cuidador.⁸

Este estudo é relevante para que seja possível identificar os impactos na qualidade de vida desse cuidador tanto na sua saúde física quanto na mental e para que possa evitar possíveis danos futuros, faz-se necessário uma avaliação qualificada do nível de sobrecarga, portanto esse presente estudo tem como objetivo analisar o nível de sobrecarga em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e Autismo.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Com o propósito de analisar o nível de sobrecarga entre os cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e Autismo foi realizado um estudo do tipo transversal, quantitativo e descritivo realizado com os cuidadores de crianças com PC e autismo no Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI), da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), no período de setembro e outubro de 2021.

Este estudo respeitou os preceitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que as pesquisas em seres humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unifor com o parecer nº 4.645.205 e utilizou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como requisito para participação do estudo.

Participaram do estudo cuidadores de crianças com diagnóstico de Autismo, de ambos os sexos, acompanhadas semanalmente pelo setor de Reabilitação infantil (PROISE) do NAMI, juntamente com os cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.

O recrutamento dos participantes ocorreu de acordo com a demanda de crianças que participam do PROISE que possuem diagnóstico de autismo e através da solicitação à fisioterapeuta do serviço para indicação de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral GMFCS I-IV, de 5 meses a 10 anos de idade. Cuidadores que não finalizaram ou não quiseram participar ou que possuem alguma doença associada a Paralisia Cerebral e ao Autismo foram excluídos da pesquisa.

Os cuidadores foram abordados no começo do atendimento da sua criança no NAMI pelas pesquisadoras e pelos profissionais da casa onde foi explicado sobre a pesquisa, posteriormente foram direcionados a uma salinha onde puderam ler o TCLE e em seguida foram entrevistados com a Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview (ZBI), e responderam a um questionário de coleta de dados sociodemográficos.

O instrumento ZBI permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador primário informal. A escala é formada por 22 itens, divididos em quatro fatores, os quais são: “Impacto da prestação de cuidados”, “Relação interpessoal”, “Expectativas com o cuidar” e “Percepção de autoeficácia”.

O primeiro fator “Impacto da prestação de cuidados” (IPC) aglutina os itens referentes à sobrecarga de cuidados diretos, destacando: alteração no estado de saúde, alto número de cuidados, modificação das relações sociais e familiares, carência de tempo, desgaste físico e mental. Encontram-se neste conjunto itens relativos aos impactos do cuidado direto no contexto do cuidador. São 11 itens, a saber: 2, 3, 6, 8, 10, 11, 12, 13, 15, 17 e 22.

O segundo fator, “Relação Interpessoal” (RI), agrupa itens associados à sobrecarga relacionados com a relação entre o cuidado e a pessoa dependente do alvo de cuidados. O impacto interpessoal resultante da relação de prestação de cuidados, associado às dificuldades com interação, é avaliado neste fator que constitui 5 itens: 1, 4, 5, 9 e 14.

O terceiro fator, “Expectativas com o cuidar” (EC) é composto por 4 itens: 7, 16, 18 e 19. Estes estão relacionados com as expectativas que o cuidador tem à prestação de cuidados, e concentra-se fundamentalmente nos medos, receios e limites de disponibilidade.

E por fim o quarto fator, “Percepção de autoeficácia” (PA) é aglutinado por 2 itens: 20 e 21 sobre o ponto de vista do cuidador quanto ao seu desempenho, visando quantidade e qualidade dos cuidados oferecidos.

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (0); raramente = (1); às vezes = (2); com bastante frequência = (3) e quase sempre = (4). O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, porém indicam o quanto o cuidador está se sentindo sobrecarregado com seu papel de cuidador e é pontuado da maneira a seguir: nada = (0); um pouco = (1); razoavelmente = (2); bastante = (3) e muito = (4) e descrevem como cada afirmação afeta o cuidador.

Todos os itens devem ser avaliados e a pontuação total varia entre 0 e 88 pontos, onde o maior escore corresponde a uma maior percepção de sobrecarga de acordo com os seguintes pontos de corte: ≤ 21 significa “Ausência de sobrecarga”; de 21-40 corresponde a “Sobrecarga leve a moderada”, de 41-60 “Sobrecarga moderada a severa” e ≥ 61 “Sobrecarga Severa”.

Com relação ao questionário sociodemográfico foram feitas perguntas relativas ao cuidador em termos de sexo, idade, estado civil, quantidade de filhos, renda e vínculo familiar com a criança.

Os dados foram analisados por meio do programa estatístico SPSS, versão 20.0. Para análise descritiva foram utilizados média, desvio padrão, frequência relativa e frequência absoluta.

3 RESULTADOS

Na amostra de 15 cuidadores de crianças com Autismo encontrou-se uma média de idade de 33 anos. Em relação ao sexo, 14 participantes (93,3%) eram do sexo feminino e 1 participante (6,7%) era do sexo masculino. Referente ao estado civil 9 (60%) são solteiros e 6 (40%) são casadas, dos quais 3 (20%) possui nenhum ou 1 filho e 12 (80%) possui 2 ou mais filhos. Quanto ao grau de parentesco 14 (93,3%) eram mães ou pai e 1 (6,7%) era tia da criança, ainda que 8 (53,3%) possuem trabalho formal e 7 (46,7%) são donas do lar. Conforme demonstra a tabela 1

Já na amostra de 13 cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral encontrou-se uma média de idade de 36 anos. Em relação ao sexo todas os participantes eram do sexo feminino (100%), referente ao estado civil 9 (69,2%) são solteiras e 4 (30,8%) são casadas, dos quais 8 (61,5%) possui nenhum ou 1 filho e 5 (38,5%) possuem 2 ou mais filhos. Quanto ao grau de parentesco 12 (92,3%) são mães e 1 (7,7%) é cuidadora de abrigo, ainda que 5 (38,5%) possuem trabalho formal e as outras 8 (61,5%) são donas do lar. Conforme demonstra a tabela 1.

Referente à sobrecarga dos cuidadores de crianças com autismo, os achados apontaram que o escore variou de 1 a 67 pontos, com média e desvio padrão $32 \pm 35,23$. Sendo 3 cuidadores (20%) apresentaram ausência de sobrecarga, 5 (33,3%) sobrecarga leve a moderada, 4 (26,7%) sobrecarga moderada a severa e 3 (20%) sobrecarga severa, conforme a tabela II.

Já referente respeito à sobrecarga do cuidador de criança com paralisia cerebral, os achados apontaram que o escore variou de 5 a 51, com média e desvio padrão $30,0 \pm 27,38$. Sendo 5 cuidadores (38,5%) apresentaram ausência de sobrecarga, 6 (46,1%) apresentaram sobrecarga leve a moderada, 2 (15,4%) sobrecarga moderada a severa e nenhum apresentou sobrecarga severa, conforme tabela II.

4 DISCUSSÃO

De acordo com a análise dos resultados foi possível identificar quanto ao sexo que as mulheres predominam nos cuidados dessas crianças, sendo visto que a uma diferença de idade entre elas, porém esses dados entram em concordância em relação a outros estudos.²

Quando uma família está à espera de um bebê eles idealizam uma criança perfeita e que tenha saúde, quando a criança nasce com alguma alteração que interfere no seu desenvolvimento normal, se faz necessário que essa família se reorganize para lidar com esse inesperado, a partir daí o sentimento de culpa, desespero e sobrecarga habita nessa família, principalmente no responsável pelos cuidados dessa criança já que agora ela irá precisar desse cuidado de forma integral e uma atenção redobrada.⁶

Em relação a escala observa-se que a uma predominância dos cuidadores de crianças autismo nas escores de sobrecarga leve a moderada, sobrecarga moderada a severa e sobrecarga severa, o que identifica que 80% dos cuidadores que participaram apresentaram algum tipo de sobrecarga. Já os cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentaram uma predominância nos escores de sobrecarga leve a moderada e sobrecarga moderada a severa, o que significa que 61,5% dos cuidadores que participaram da pesquisa apresentaram algum tipo de sobrecarga.

De acordo com Baltor, a mãe é a cuidadora principal, onde ela se divide entre os cuidados domésticos e os cuidados da criança, dificilmente ela consegue realizar tarefas sem que a criança esteja presente, devido a esse fator essa cuidadora passa acaba se isolando das atividades sociais e de lazer. As necessidades da criança passam a vim em primeiro lugar e suas necessidades acabam ficando para trás podendo ocasionar um

estresse emocional e físico.¹

De acordo com Souza, a promoção da saúde desse cuidador se dá devido a relação da qualidade de vida com a sobrecarga que é exercida sobre ele, onde muitas das vezes esses cuidadores relatam que se sentem sobrecarregados em suas atividades, gerando estresses que causam até adoecimentos precisando assim de um auxílio para sua saúde física e mental.¹³ Essa sobrecarga pode se dar devido às mudanças nas atividades cotidianas, exigência maior nos afazeres domésticos e nos cuidados com a criança e ela pode se manifestar através dos sintomas como depressão, ansiedade, estresse e lesões musculoesqueléticas decorrentes dessa prestação de cuidados.¹²

5 CONCLUSÃO

Com esse estudo foi possível observar que os cuidadores de crianças com autismo e de crianças com paralisia cerebral apresentaram predominantemente algum nível de sobrecarga apresentada na escala ZBI e que esse nível pode aumentar de acordo com os fatores sociodemográficos apresentados pelos participantes sendo possível identificar um nível de sobrecarga maior naqueles que possuem mais de um filho.

Nesse quesito, o trabalho contribuiu para se analisar novas metodologias visando o tratamento não só da criança, mas também dos cuidadores buscando assim evitar possíveis danos causados a sua saúde e tratar aqueles que já estão presentes procurando assim dar uma melhor qualidade de vida para esse cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Baltor MRR, Dupas G. Experiencias de familias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social . Rev. lat.-am. enferm. [Internet]. 1 de julho de 2013 [citado 09 de novembro de 2021];21(4):956-63. Available from: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/76009>
2. Braccialli LMP, Ferronato BP, Rubira ABFA, Reganhan WG, Sankako AN, Gonçalves AG, et al. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores [Internet]. Rev Bras Qual Vida. 2016 [acesso em 2021 Nov 09];8(1):57-69. Available from: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/3700/2593>
3. Chaim MP, et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento [Internet]. 2018 Sep 10 [cited 2021 Oct 8];19(1):9-34. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v19n1/v19n1a02.pdf>
4. Farias B, et al. Classificação da função motora grossa em crianças com paralisia cerebral assistidas por um centro especializado de reabilitação. Brazilian Journal of Development [Internet]. 2020 Apr 08 [cited 2021 Aug 23];6(4):18385-18392. DOI: 10.34117/bjdv6n4-128. Available from: https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/8612?_cf_chl_rt_tk=ATW_TSgO4hYzUFns4fi7doxOceNb7yac3f6q37KrQ2g-1637082715-0-gaNycGzNCNE
5. Freitas VL, Milbrath VM, Motta MG. Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. Revista eletrônica trimestral de enfermagem [Internet]. 2016 Nov 18 [cited 2021 Sep 1];1(50):337-348. Available from: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/pt_1695-6141-eg-17-50-325.pdf
6. Lima FB. VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA. Revista de Enfermagem Atual [Internet]. 2021 Mar 15 [cited 2021 Nov 5];95(33):911. Available from: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/911/845>
7. Oliveira KG, Sertié AL. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. Einstein [Internet]. 2017 May 04 [cited 2021 Sep 1];15(2):233-238. DOI: 10.1590/S1679-45082017RB4020. Available from: <https://www.scielo.br/j/eins/a/YMg4cNph3j7wftqmKzYsst/?format=pdf&lang=pt>
8. Oliveira AR, et al. AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS ATRAVÉS DA ESCALA DE BURDEN INTERVIEW ATENDIDOS DURANTE O ESTÁGIO DE FISIOTERAPIA EM SAÚDE COLETIVA. Revista de Atenção à Saúde [Internet]. 2018 Oct 08 [cited 2021 Sep 5];16(58):75-83. DOI doi: 10.13037/ras.vol16n58.5550 ISSN 2359-4330. Available from: http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/5550/pdf
9. Santos RM, et al. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. Revista CEFAC [Internet]. 2017 Sep 19 [cited 2021 Aug

28];19(6):821-830. DOI doi: 10.1590/1982-021620171969817. Available from: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3TQ7vBqBDrWzJPZ6FNdpGzP/?format=pdf&lang=pt>

10. Santos GF, Santos FF, Martins FP. ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA NA ESTIMULAÇÃO PRECOCE EM CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL. *Dêciência em Foco* [Internet]. 2017 Mar 15 [cited 2021 Aug 28];1(2):76-94. Available from: <http://revistas.uninorteac.com.br/index.php/DeCienciaemFoco0/article/view/76>

11. Silva FV, et al. Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências e cognição* [Internet]. 2020 Nov 30 [cited 2021 Oct 25];25(1):117-126. Available from: <https://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658/1083>

12. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro do autista. *Journal Health NPEPS* [Internet]. 2020 Jan 05 [cited 2021 Nov 9];5(1):38-51. Available from: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4200>

13. Souza JM, et al. QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL. *Revista Brasileira em promoção à saúde* [Internet]. 2018 Sep 25 [cited 2021 Nov 9];31(3):1-10. DOI DOI: 10.5020/18061230.2018.7748. Available from: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748/pdf>

APÊNDICE A

Tabela 1 – Caracterização da amostra de cuidadores de crianças com autismo e paralisia cerebral, quanto a idade, sexo, estado civil, número de filhos e ocupação.

Variáveis	n de cuidadores com autismo = 15	N de cuidadores com PC = 13
Idade (anos) média	33	36
Sexo	n (%)	n (%)
Feminino	14 (93,3)	13 (100)
Masculino	1 (6,7)	0 (0)
Estado civil	n (%)	n (%)
Solteiro	9 (60)	9 (69,2)
Casado	6 (40)	4 (30,8)
Nº de filhos	n (%)	n (%)
Nenhum a 1 filho	3 (20)	8 (61,5)
2 ou mais filhos	12 (80)	5 (38,5)
Trabalho	n (%)	n (%)
Formal	8 (53,3)	5 (38,5)
Dona do lar	7 (46,7)	8 (61,5)

APÊNDICE B

Tabela II - Análise do nível de sobrecarga do cuidador de criança com Autismo e Paralisia Cerebral. Zarit Burden Interview. (ZBI).

Zarit Burden Interview	n de cuidadores com autismo = 15	n de cuidadores com PC = 13
≤ 21 – Ausência de sobrecarga	3	5
21-40 – Sobrecarga leve a moderada	5	6
41-60 – Sobrecarga moderada a severa	4	2
≥ 61 – Sobrecarga severa	3	0

ANEXO A – ESCALA ZBI

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 cuida de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira. Não existem respostas erradas ou certas

(nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; ou sempre = 4).

1.	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele/ela necessita?	0	1	2	3	4
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)?	0	1	2	3	4
3.	O Sr/Sra se sente estressado (a) em cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2	3	4
4.	O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	0	1	2	3	4
5.	O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
6.	O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7.	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	0	1	2	3	4
8.	O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4
9.	O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4
10.	O Sr/Sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	0	1	2	3	4
11.	O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	0	1	2	3	4
12.	O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	0	1	2	3	4
13.	O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	0	1	2	3	4
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?	0	1	2	3	4
15.	O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	0	1	2	3	4
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 de 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.