



FAPAC - FACULDADE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS
INSTITUTO TOCANTINENSE PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS PORTO LTDA
FACULDADE DE ODONTOLOGIA

ANA CAROLINE CORDEIRO BENICIO
ANA LUIZA DE ARAUJO ALBUQUERQUE

AV ALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PORTADORES DE
NECESSIDADES ESPECIAIS, INSTITUCIONALIZADOS EM PORTO NACIONAL -
TO

PORTO NACIONAL - TO,
2018.

ANA CAROLINE CORDEIRO BENICIO
ANA LUIZA DE ARAUJO ALBUQUERQUE

AV ALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PORTADORES DE
NECESSIDADES ESPECIAIS, INSTITUCIONALIZADOS EM PORTO NACIONAL -
TO

Projeto de Pesquisa submetido ao Curso
de Odontologia do Instituto Tocantinense
Presidente Antônio Carlos - ITPAC-
PORTO, como requisito parcial para
obtenção do Grau de Bacharel em
Odontologia.

Orientadora: Prof.ª Dra. Cintia Ferreira
Gonçalves

PORTO NACIONAL - TO,
2018.

ANA CAROLINE CORDERO BENÍCIO
ANALUIZA DE ARAUJO ALBUQUERQUE

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS, INSTITUCIONALIZADOS EM PORTO NACIONAL -
TO

Projeto de Pesquisa submetido ao Curso
de Odontologia do Instituto Tocantinense
Presidente Antônio Carlos - ITPAC-
PORTO, como requisito parcial para
obtenção do Grau de Bacharel em
Odontologia.

Orientadora: Prof.ª Dra. Cíntia Ferreira
Gonçalves

BANCA EXAMINADORA

APROVADO EM: _/ / _

Prof.ª Cíntia Ferreira Gonçalves

Prof. Hugo Dias da Silva

PORTO NACIONAL-TO,

2018.

RESUMO

Introdução: O trabalho significa o homem e é uma prática social essencial ao mesmo é fundamental à sua sobrevivência, uma vez que, através do mesmo o indivíduo busca suprir suas necessidades básicas de vida. Por outro lado, sua qualidade de vida é sujeitada a exposição de risco de estresse, variando com atividade desenvolvida, visto que algumas atividades expõem o trabalhador a riscos ocupacionais como fatores biológicos e psicossociais. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida dos servidores de instituições que lidam com pacientes com necessidades especiais, ou seja, pacientes institucionalizados. **Metodologia:** Avaliaremos os servidores em cima do questionário pré-estruturado, chamado WINGQOL-brief que consta de 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. A pesquisa trata-se de uma avaliação descritiva, transversal, com abordagem quantitativa sobre a qualidade de vida de servidores de instituições que lidam com PNEs na cidade de Porto Nacional, sendo estas a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Instituição de longa permanência Abrigo João XXIII, Instituição de longa permanência Tia Angelina e Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Este estudo acontecerá no período de Agosto a Setembro de 2018. **Resultados Esperados:** Ao analisar os servidores destas instituições, espera-se obter resultados que comprometam sua qualidade de vida.

Palavras-chave: PNEs, Qualidade de vida, Cuidadores.

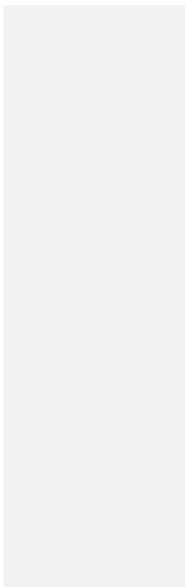
ABSTRACT

Introduction: Work dignifies man and is a social practice essential to it is fundamental to its survival, since through it the individual seeks to meet their basic needs of life. On the other hand, their quality of life is exposed to stress risk, varying with developed activity, since some activities expose the worker to occupational risks such as biological and psychosocial factors. **Objective:** to evaluate the quality of life of the employees of institutions that deal with patients with special needs, that is, institutionalized patients. **Methodology:** We will evaluate the servers on the pre-structured questionnaire called WINGQOL-brief that consists of 26 questions, two general questions and the other 24 questions represent each of the 24 facets that make up the original instrument. The research is a descriptive, cross-sectional evaluation with a quantitative approach on the quality of life of employees of institutions that deal with PNEs in the city of Porto Nacional, being these the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE), Institution of long remained Shelter John XXIII, Institution of long remained Tia Angelina and Center of Psychosocial Attention (CAPS). This study will happen from August to September 2018. **Expected Results:** When analyzing the employees of these institutions, it is expected to obtain results that compromise their quality of life.

Key words: PNEs, Quality of life, Caregivers.

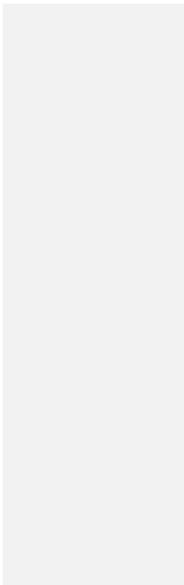
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPS - Centro de Atenção Psicossocial
CEP - Conselho de Ética e Pesquisa
ITPAC - Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos
PNES - Portadores de Necessidades Especiais
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
OMS - Organização Mundial de Saúde



SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	06
1.1. PROBLEMA DA PESQUISA	06
1.2. HIPÓTESE	08
1.3. JUSTIFICATIVA	07
2. OBJETIVOS	09
2.1. OBJETIVO GERAL	08
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	08
3. REFERENCIAL TEÓRICO	10
4. METODOLOGIA	13
4.1. DESENHO DO ESTUDO	13
4.2. LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	13
4.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA	13
4.4. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	13
4.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	14
4.6. VARIÁVEIS	14
4.7. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS	14
5. DELINEAMENTO DA PESQUISA	15
6. ASPECTOS ÉTICOS	16
6.1. RISCOS	16
6.2. BENEFÍCIOS	16
7. DESFECHO	17
7.1. DESFECHO PRIMÁRIO	17
7.2. DESFECHO SECUNDÁRIOS	17
8. CRONOGRAMA	18
9. ORÇAMENTO	19
REFERÊNCIAS	20
APÊNDICE	23



1. INTRODUÇÃO

A Academia Americana de Odontopediatria (AAPD) designa os pacientes com necessidades especiais "qualquer um com desenvolvimento, mental, sensorial, comportamental, intelectual ou emocional condição limitante que exige assistência médica, ou seja necessita de intervenção na área de saúde e / ou uso de serviços ou programas. A condição pode ser congênita, de desenvolvimento, ou adquirida por doença, trauma ou causa universal e pode impor limitações na prática de atividades diárias de autocuidado ou limitações substanciais em atividade vital principal. Os cuidados de saúde para indivíduos com necessidades especiais requerem conhecimento especializado, assim como consciência e atenção, adaptação e medidas auxiliares para além do que é considerado rotineiro"(AAPD, 2016).

A qualidade de vida, segundo a Organização Mundial de Saúde, é o olhar do indivíduo sobre a sua posição na vida, no seu contexto cultural e nos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões, preocupações e está intimamente relacionada a um dos anseios básicos do ser humano. A definição de que é qualidade de vida pode variar levando em consideração o olhar de cada indivíduo sobre o que de fato o faça sentir-se bem (FLECK, 2010).

Em outro olhar, quando se fala em qualidade de vida ela é considerada também como o grau de satisfação encontrado na vida familiar, sentimental, social, ambiental e na própria existência. Ela é a expressão de muitos significados que compreendem e refletem conhecimentos, experiências e valores na vida do indivíduo (MINAYO, 2000).

A competência de cuidar relaciona-se, de forma diretamente proporcional, com a qualidade de vida, visto que o cuidador experimenta diversas situações na família, de caráter financeiro, de exercício de papéis familiares, do sentimento de desamparo, da perda de controle, exclusão e sobrecarga, o que pode ocasionar um esgotamento psicológico (NERI, 2003).

O relato sobre qualidade de vida do cuidador familiar de idosos com demência, mostra a piora do quadro clínico da alienação levando a perda da autonomia e independência do idoso. Tal contexto pressupõe que algum familiar irá assumir as funções de zelador do necessitado, o que pode interferir

na sua vida pessoal, levando a fatores que influenciam para um a péssima qualidade de vida do mesmo que são: depressão; má qualidade do sono; tipo de demência e sintomas neuropsiquiátricos; apoio, suporte social e acesso aos serviços de saúde; lazer; problemas de saúde pré-existentes; intervenções com treinamento para o cuidador e espiritualidade. Tem se notado que é uma tarefa exaustiva, tanto no aspecto emocional, devido ao sentimento afetivo, com relação em vários ângulos da vida particular (PEREIRA, SOARES, 2014).

Uma pesquisa que foi desenvolvida com pacientes internados em unidades de urgência e emergência no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná como instrumento de avaliação WHOQOL-100, elaborado pela Organização Mundial da Saúde que em seu caráter qualitativo-descritivo abordou 60 (sessenta) cuidadores de paciente gerias. Os resultados indicaram que a qualidade de vida do cuidador se apresenta vulnerável, o que pode afetar a sua fase produtiva. A religiosidade, a espiritualidade e a ajuda da rede sócio afetiva são importantes recursos de enfrentamento dessa nova vida (DALLALANA, BATISTA, 2013).

AMENDOLA et al., avaliaram em 2008 a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes. Este estudo investigou 66 cuidadores familiares, através do questionário WHOQOL-bref. Como resultados os autores obtiveram que houve um predomínio de donas de casas, com média 50 anos de idade do sexo feminino que utilizavam medicamentos para depressão

De acordo com o levantamento bibliográfico nota-se que na literatura não há estudos, ou pesquisas que avaliem a qualidade de vida de cuidadores em ou servidores de instituições que lidam com PNEs. Em um exploratório e descritivo trabalho que objetivou descrever as variáveis sócio-demográficas e saúde dos cuidadores de idosos com Alzheimer associados os cuidados realizados à resiliência. Consta que, dos cuidadores, a maioria eram do sexo feminino, mas na grande maioria havia o auxílio de outras pessoas (GAOLIA et al., 2012).

1.1 PROBLEMA DE PESQUISA

Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de PNEs institucionalizados no município de Porto Nacional- TO

1.2 HIPÓTESE

Os cuidadores de PNEs institucionalizados apresentam sinais de esgotamento físico e psicológico, tendo em vista a sobrecarga relacionada ao ato de cuidar dos mesmos.

1.3 JUSTIFICATIVA

De acordo com a literatura investigada, não identificamos trabalhos relacionados a qualidade de vida de cuidadores de PNEs institucionalizados. No entanto existem trabalhos sobre a qualidade de vida de cuidadores domiciliares de PNEs.

Quando se refere ao cuidador abordado na literatura se observa a sobrecarga diária exaustiva estressante por conta de cuidados diários e intermitentes, como as adaptações do comportamento e necessidades do cuidador proporcionadas pela mudança brusca no dia a dia ao conviver com a carga de trabalho dispensada ao cuidado e que tendem a se aumentar com o passar dos anos (RIBEIRO, SOUZA, 2010).

Considerando o pressuposto de que há poucas informações a respeito do tema na literatura, acredita-se que esse estudo irá contribuir para a divulgação de conhecimento produzido pelo estudo abordado. Portanto esse trabalho justifica-se pela importância de conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de portadores de necessidades especiais institucionalizados em Porto Nacional – TO, visando conhecer mais aspectos sobre a vida dos servidores.

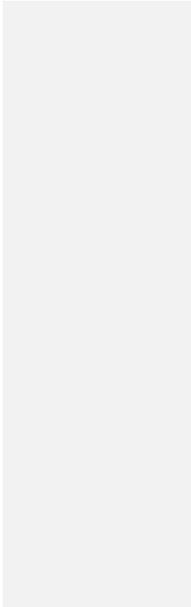
2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de PNEs institucionalizados do município Porto Nacional, através de questionário estruturado.

2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✓ Identificar as principais patologias físicas dos cuidadores de PNEs institucionalizados.
- ✓ Identificar as principais patologias psicológicas/emocionais dos cuidadores de PNEs institucionalizados.



3 REFERENCIAL TEÓRICO

A averiguação de qualidade de vida do cuidador familiar que traz repercussão na exploração das indigências ou empenhos educacionais pessoais simples, e, nessa avaliação, pode compor um incremento de temáticas da área de Educação Especial.

O cargo de cuidar de pessoas com necessidades especiais frequentemente é desempenhado por um membro da família (HINRICHSSEN; NIEDEREHE, 1994) que adota a função de cuidador principal. O cuidador principal é aquele que tem total ou a maior carga pelos cuidados prestados à pessoa condicionada no domicílio, consagrando a maior parte do seu tempo, adequado em número de horas ao dia cuidando do enfermo (DWYER et al., 1994).

Wilson (1989) definiu cuidador principal como aquele indivíduo procedente do sistema de apoio informal do indivíduo cuidado, seja familiar ou amigo, e que tem as seguintes características: 1) assume as principais tarefas de cuidado, com as responsabilidades que o cerca; 2) é percebido pelos demais membros da família como responsável por assumir os cuidados com o enfermo; 3) não é remunerado economicamente pelas tarefas de cuidado; 4) exerce estas atividades no mínimo seis semanas a cada três meses.

Em geral, a disposição de admitir os cuidados é conscienciosa, e os estudos desportam que, embora a denominação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o método parece obedecer a certas regras conjeturadas em quatro fatores: 1) afinidade, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; 2) gênero, com predominância da mulher; 3) proximidade física, avaliando quem vive com a pessoa que requer cuidados; 4) e proximidade afetiva, encorpando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos (MENDES, 1995). Outros estudos desportam que o cuidador, em regra, é constituído por uma figura feminina, ou seja, a mãe, esposa ou filha (ROIG et al., 2004).

A sobrecarga do cuidador pode ser vista como um conceito multidimensional que compreende a esfera biopsicossocial e deriva da busca de um equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, pertinências e classificação de papéis. (WETPHALET 2005)

O cuidador basal por passar um tempo muito elevado com o necessitado suprimindo suas necessidades ele pode sofrer um estresse social, e tem como decorrência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social (GONCALVES, 2002).

Dentre os problemas de saúde vivenciados pelos cuidadores estão: cansaço, distúrbio do sono, dor de cabeça, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social (FELÍCIO et al., 2015), exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de medicamentos para uso para a atividade mental (FLORIANI, 2014).

Com esses problemas associados podem restringir as possibilidades de o cuidador ter uma qualidade de vida como gostaria (BOCCHI, 2004).A sobrecarga do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, assim podendo acarretar a saúde da pessoa que recebe cuidados (ACAMPO; SPLIETHOFF-KAM, 2010).

Estudos apontam que o cuidador que não recebe um suporte adequado para atender às necessidades do indivíduo que precisa de cuidados corre o risco de, também, se tornar um paciente dentro do sistema. As tarefas que são conferidas ao cuidador, comumente sem receber orientação e suporte apropriado, associada à alteração na rotina, e o tempo despendido no cuidado pode ter impacto negativo na qualidade de vida do mesmo (AMENDOLA et al., 2008).

ACampo e Spliehoff-Kamminga (2010) indicam que programas educacionais para cuidadores de pessoas com necessidades especiais poderiam cooperar para uma melhor qualidade de vida do próprio cuidador. Assim, estudar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com

necessidades especiais pode colaborar para a elaboração de programas educacionais que favoreçam a qualidade de vida desses indivíduos, cuidadores e pessoas com necessidades especiais, bem como propor políticas públicas que favoreçam a melhora da saúde, bem como, a inclusão social de ambos.

Diante da realidade da demanda de cuidados que o PNE gera, identificamos que aqueles que frequentam ou residem em instituições, necessitam de cuidados, bem como aqueles que se limitam ao seu ambiente domiciliar. Diante disso, não encontramos na literatura, trabalhos que avaliam a qualidade de vida dos cuidadores de PNEs institucionalizados.

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal, com abordagem quantitativa sobre qualidade de vida dos cuidadores de PNE

4.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O estudo será realizado na APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Instituição de longa permanência Tia Angelina, Instituição de longa permanência João XXIII, e CAPS - Centro de Atenção Psicossocial todos localizados na cidade de Porto Nacional-TO, no período de Agosto a Setembro de 2018.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

59 (cinquenta e nove) indivíduos da APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, 18 (dezoito) indivíduos da Instituição de longa permanência Abrijo João XXIII, 6 (seis) indivíduos da Instituição de longa permanência Tia Angelina e 16 (dezesseis) indivíduos do (CAPS) - Centro de Atenção Psicossocial no município de Porto Nacional- TO no período de Agosto a Setembro de 2018.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Idade igual ou superior a 18 anos de idade;
- Ter vínculo empregatício na instituição.
- Aceitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Indivíduos que se recusaram a participar;
- Indivíduos que no momento da pesquisa se encontravam em período de férias ou afastamento por qualquer outro impedimento.

4.6 VARIÁVEIS

As variáveis analisadas serão idade, gênero, estado civil, escolaridade, profissão, tempo de atuação como cuidador do paciente, se há ou não grau de parentesco, presença ou não de problemas de saúde.

4.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS.

O formulário que irá ser utilizado na pesquisa será o WHOQOL-bref que aborará 26 questões pré-elaboradas referentes ao tema da pesquisa. As respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida), classificados também de acordo com a escala (muito ruim, ruim, nem ruim nem bom, bom, muito bom). Ele se divide em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambientes. O formulário será utilizado para a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores com questões objetivas, assim podendo ser avaliada qual a sua importância na interferência do seu trabalho na vida pessoal do servidor.

5 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Este trabalho caracteriza-se por uma pesquisa de levantamento, a qual consiste em um método de investigação direta com pessoas para conhecer-lhes o comportamento e sua qualidade de vida. Baseia-se nas informações colhidas de um grupo significativo de pessoas acerca de um problema, através de análise quantitativa. Após o levantamento de dados, será feita a análise e apuração das informações utilizando das informações utilizando tabelas e gráficos, se pertinentes para a exposição dos resultados através da confecção do artigo científico.

6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa será submetida ao Conselho de Ética e Pesquisa - CEP do ITPAC-Porto Nacional para apreciação e análise. Sabe-se que é impossível realizar pesquisa com seres humanos (forma legal), sem levar em conta as exigências preestabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde, na Resolução 196/86, que normatiza pesquisas envolvendo seres humanos.

Será considerado o princípio da autonomia e respeitada a privacidade, principalmente no que se refere ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, instrumento indispensável para que se possam realizar pesquisas que envolvam seres humanos.

6.1 RISCOS

Os riscos da pesquisa são mínimos, como quebra não intencional de sigilo sobre as informações obtidas dos participantes envolvidos com base no questionário WHOQOL.

6.2 BENEFÍCIOS

- Ressaltar a importância do cuidador de PNE institucionalizado;
- Identificar as principais patologias físicas e psicológicas que acometem os servidores das instituições que lidam com PNEs;
- A partir dos resultados do estudo, existe a possibilidade de traçar políticas públicas para a equipe de trabalho das instituições investigadas. Com o resultado da pesquisa podem desenvolver dentro da equipe de trabalho novas formas de trabalho virtuosas;

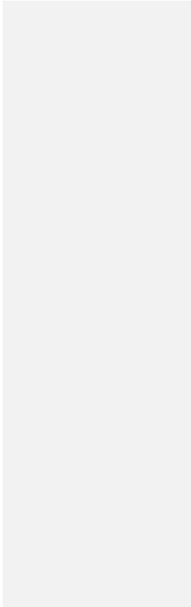
7. DESFECHO

7.1. DESFECHO PRIMÁRIO

Espera-se que os resultados sobre a qualidade de vida dos cuidadores de PNEs institucionalizados seja insuficiente ou insatisfatória.

7.2. DESFECHO SECUNDÁRIO

- Presume-se que os cuidadores tenham uma rotina desgastante no dia-a-dia.
- É esperado um número maior de cuidadores do gênero feminino neste estudo de pesquisa.
- Espera-se que a principal contestação seja o cansaço físico e mental.



8 CRONOGRAMA

Etapas	Ano 2018									
	FEV	MAR	ABRIL	MAD	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	
Escolha do tema	■									
Pesquisa bibliográfica	■	■	■	■						
Elaboração do projeto			■	■	■					
Revisão do projeto										
Revisão bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■			
Coleta de dados								■	■	■
Análise e discussão dos dados									■	■
Elaboração do artigo										
Revisão do artigo										
Submissão do artigo										■

QUADRO – Cronograma de execução da pesquisa de Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com necessidades especiais institucionalizados em Porto Nacional – TO no período de Agosto a Setembro de 2018.

9 ORÇAMENTO

ITENS	QUANTIDADE	VALOR UNITARIO \$	VALOR TOTAL \$
Retirna de Folha de papel A4	1	20,00	20,00
Xerox	200	0,20	40,00
Encadernação	3	3,00	9,00
Caneta	10	3,00	30,00
Combustível (L)	50	4,20	210,00
TOTAL			309,00

QUADRO2- Orçamento de gastos com recursos na realização do projeto de pesquisa "Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com necessidades especiais institucionalizados em Porto Nacional - TO no período de Agosto a Setembro de 2018".

Durante a realização do projeto de pesquisa o desembolso será subsidiado financeiramente e de responsabilidade das aquisições dos materiais pelas acadêmicas da graduação do curso de Odontologia Ana Caroline Condeiro Benício e Ana Luiza de Araujo Albuquerque, do Instituto Tocantinense Presidente Antônio Carlos do município de Porto Nacional - TO.

REFERÊNCIAS

Academia Americana de Odontopediatria. Definição de necessidades especiais de saúde. *Pediatr(Dent)* 2016, 38 (especialidade): 16

ACAMPO, L. E. I.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res*, Oxford, v.19, p.55-64, 2010

AMENDOLA F., OLIVEIRA M.A.C., ALVARENGA M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. 2008. Disponível no site http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-0707200800200007&script=sci_abstract&lang-pt. Acessado em 21/05/2018.

AMENDOLA F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v.17, n.2, p.266-272, 2008

ACAMPO, L. E. I.; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Qual Life Res*, Oxford, v.19, p.55-64, 2010.

BOCCHI SCM. Vivendo o ônus de se tornar cuidador familiar para um sobrevivente de acidente vascular cerebral: análise do conhecimento. *Rev Latino Am Enferm*. 2004; 12 (1): 115-21.

DALLALANA T.M, BATISTA M.G.R. **QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DURANTE INTERNAÇÃO DA PESSOA CUIDADA em Unidade de Urgência/Emergência: alguns fatores associados.** 2013. Disponível no site http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232014001104587&script=sci_abstract&lang-pt. Acessado em 13/05/2018.

DWYER, J.W.; LEE, G.R.Y.; JANKOWSKI, T.B. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. *J Marriage Fam*, Oxford, v.56, n.1, p.35-43, 1994.

FELICIO, D.N.L. et al. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. *Rev Bras Promoção Saúde*, Fortaleza, v.18, n.2, p.64-68, 2005.

FLECK MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2000, 5(1):33-8, 2010

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro. *Rev Bras Cancerologia*, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p.341-345, 2004.

GAIOJA et al., **PERFIL DE CUIDADORES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER ASSOCIADO À RESILIÊNCIA** 2012. Disponível em <http://www.producao.usp.br/handle/BDPI/39378>. Acessado em 18/05/2018.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendida em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública*, São Paulo, v.38, n.6, p.835-1, 2004.

GONÇALVES, L.O. *Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí*, 2002. 91f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

HINRICHSEN, G.A; NIEDEREHE, G. Estratégias de controle de demência e adaptação de familiares de pacientes mais velhos. *Gerontologist*, Washington, v. 34, p.95-102, 1994.

MENDES, P.B.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. 1995. 199f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica - PUC, São Paulo, 1995

MINAYO MC, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):7-18.

NERI AL. Qualidade de vida e idade madura. Campinas: Papirus, 2003.

PEREIRA LSM, SOARES SM. **FATORES QUE INFLUENCIAM A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM DEMÊNCIA**. 2014. Disponível em site <http://www.scielo.br/pdf/cscv/20n12/1413-6123-csc-20-12-3639.pdf>. Acessado em 19/05/2018.

RIBEIRO, AF; SOUZA, CAD. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde*. 17(1):22-27, 2010

ROIG, M.V; ABENGÓZAR, M.C; SERRA, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anal Psicología, Murcia*, v.14, n.2, p.215-227, 1998.

WESTPHAL, A. et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *JEpilepsy Clin Neurophysiol, Porto Alegre*, v.11, n.2, p.71-76, 2005

WILSON, H.S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia. *J Nurs Res, New York*, v. 38, n.2, p.94-98, 1989.

Formatado: Inglês (Brasil) (links)

APÊNDICE

NO CABEÇALHO DEVE CONSTAR O TIMBRE E/OU A IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO COPARTICIPANTE DA PESQUISA.

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR E INSTITUIÇÃO

Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Título da Pesquisa:

Pesquisador Responsável:

Responsável Institucional:

Eu, _____, pesquisador (s) responsável (s) pela pesquisa acima identificada, com a anuência da IES _____ (nome da instituição de ensino à qual a pesquisa está vinculada) declaro que conheço e cumprirei as normas vigentes expressas na Resolução N° 186/1996 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, e em suas complementares (Resolução CNSMS 240/97, 251/97, 252/98, 340/2004 e 510/2016) e assumo, neste termo o compromisso de:

- 1) Somente iniciar a pesquisa após sua aprovação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro Universitário Metodista Izabela Hendrix (CEP/UM) e, nos casos assim previstos em lei (Resolução CNSMS 196/96, VII, 4 e CNSMS 34/04, item VII), na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP;
- 2) Caso a pesquisa seja interrompida, informar tal fato ao CEP/UM, de forma justificada;
- 3) Na ocorrência de evento adverso grave comunicar imediatamente ao CEP/UM, bem como prestar toda as informações que me forem solicitadas;
- 4) Ao utilizar dados e/ou informações coletadas no(s) prontuário(s) do(s) sujeito(s) da pesquisa, ou material biológico estocado, assegurar a confidencialidade e a privacidade dos mesmos;
- 5) Destinar os dados coletados somente para o projeto ao qual se vinculou. Todo e qualquer outro uso deverá ser objeto de um novo projeto de pesquisa que deverá ser submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa;
- 6) Apresentar relatório final, sobre o desenvolvimento da pesquisa ao CEP/UM.

Porto Nacional, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do Responsável da IES Assinatura do Pesquisador Responsável
 Carimbo da IES N° de matrícula

NO CABEÇALHO DEVE CONSTAR O TIMBRE E/OU A IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO COPARTICIPANTE DA PESQUISA.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu,.....(informa o nome completo)...(informa cargo que ocupa na instituição), RG N°..., CPF N°..., AUTORIZO... (indicar o(s) nome(s) do(s) pesquisador (es), seu(s) RG, CPF e função(ões) institucional(ais)- se o aluno indicar o curso e n° da matrícula institucional, se o professor indicar a instituição e o n° matrícula funcional), a realizarem.....(informa os procedimentos metodológicos que serão realizados pelos pesquisadores, por exemplo: realizar observação e/ou entrevista e/ou aplicar questionários), com os.....(identificar o(s) grupo(s) de participante(s), para a realização do Projeto de Pesquisa (indicar o título da pesquisa), que tem por objetivo primário (indicar o objetivo da pesquisa).

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1 – Iniciarem a coleta de dados somente após o projeto ser aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos;
- 2 – Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos;
- 3 – Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS N°466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e Novo Código Civil, artigo 20.

Porto Nacional, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do responsável institucional. Carimbo com nome, cargo e alo de indicação do cargo.

NO CABEÇALHO DEVE CONSTAR O TIMBRE E/OU A IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO COPARTICIPANTE DA PESQUISA.

TERMO DE COMPROMISSO DA INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE

Título da Pesquisa:

Responsável Institucional:

O (a) _____ (Nome da instituição) está de acordo com a execução do projeto _____ (Título do projeto) coordenado pelo pesquisador _____ (Nome do Pesquisador/Responsável), desenvolvido em _____ (Nome do discente do (a)) _____ (Nome da instituição de ensino ou pesquisa) e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta instituição durante a realização da mesma.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de se comprometer no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutamento, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Porto Nacional _____ de _____ de 2018

Assinatura do Responsável da IES Assinatura do Pesquisador Responsável
Cambio da IES N° de matrícula.

NO CABEÇALHO DEVE CONSTAR O TIMBRE E/OU A IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO COPARTICIPANTE DA PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário a participar da pesquisa "TÍTULO DA PESQUISA". Nesta Pesquisa Pretendemos "OBJETIVO". JUSTIFICATIVA DA PESQUISA:

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr. (a) "PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA". Os riscos envolvidos na consisti em "RISCOS". A pesquisa contribuirá para "BENEFÍCIOS DA PESQUISA DIRETOS OU INDIRETOS". Para participar deste estudo o Sr. (a) não terá nenhum custo, (se houver, indicar "FORMA DE RESSARCIMENTO") nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr. (a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido. O pesquisador tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O Sr. (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no "LOCAL DA PESQUISA" e outra será fornecida ao Sr. (a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N°466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. As dúvidas podem ser esclarecidas com "NOME DOS MEMBROS DA PESQUISA", ou junto aos telefones xxxxxx xxxxxx. Em caso de dúvidas relacionadas ao estudo, o sujeito da pesquisa poderá procurar pelo

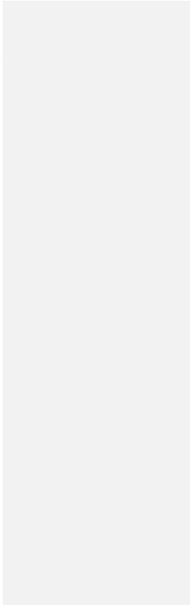
CEP: NOME DO CEP AO QUE FOI SUBMETIDO O PROJETO, situado à Av. XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX em XXXXXXXXXXXXXXX, CEP: XX.XXX.XXX Telefone: (XX)XXXX.XXXX

Eu, _____, portador do documento de identidade _____, já informado dos objetivos da pesquisa "NOME DA PESQUISA", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Porto Nacional, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do Participante Assinatura do (a) Pesquisador (a)
Endereço: CEP:



Fone:

E-mail:

NO CABEÇALHO DEVE CONSTAR O TÍMBRE E/OU A IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO COPARTICIPANTE DA PESQUISA.

CARTA DE ENCAMINHAMENTO

Ilma Sr(a),

Prof. (a) MSc. (a) Nome do coordenador do comitê de ética atribuído

Coordenador (a) do comitê de ética em pesquisa da **NOME DA IES/CEP**

Caro (a) Prof. (a), projeto

Estou enviando o de pesquisa intitulado

_____ para a

apreciação por este comitê.

Confirmo que todos os pesquisadores envolvidos nessa pesquisa realizaram a leitura e estão cientes do conteúdo das resoluções 456/12 do CNS e das resoluções complementares à mesma (240/97, 251/97, 292/99, 340/2004 e 540/2016).

Confirmo também:

- 1. Que essa pesquisa ainda não foi iniciada;
- 2. Que não há participação estrangeira nesta pesquisa;
- 3. Que comunicarei ao CEP/XXX os eventuais eventos adversos ocorridos com o voluntário;
- 4. Que apresentarei o relatório anual e final desta pesquisa ao CEP/XXX;
- 5. Que retirei por minha conta os pareceres e o certificado junto à secretaria do CEP/XX.

Atenciosamente,

Porto Nacional, _____ de _____ 2018.

Pesquisador responsável et:

Assinatura:

Nome:

CPF:

Instituição:
Área:

NO CABEÇALHO DEVE CONSTAR O TIMBRE E/OU A IDENTIFICAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO COPARTICIPANTE DA PESQUISA

**MODELO DE TERMO DE ANUÊNCIA PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA
EMITIDO PELA COMUNIDADE COPARTICIPANTE DA PESQUISA**

TERMO DE ANUÊNCIA

O (A) (NOME DA COMUNIDADE) está de acordo com a execução do projeto _____ (Título do Projeto) _____ (Nome do pesquisador responsável), desenvolvido em conjunto com o(s)(a)(as) _____ (Nome dos discente(s) do (a) _____ (Nome da instituição ensino ou pesquisa), como o(s) objetivos (s) de _____

(citar os objetivos relativos à comunidade em questão) e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta instituição durante a realização da mesma.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2016 do CNS. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos da pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estruturas necessárias para garantia de tal segurança e bem-estar.

Porto Nacional, de _____ de _____, 2018.

Nome do responsável institucional ou setorial da comunidade

Cargo responsável pelo consentimento
Carimbo com identificação ou CNP.

ANEXO

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Titular
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal de São Grande do Sul
Porto Alegre - RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Não estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	um pouco	bastante	totalmente	
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você receber "bastante" apoio como abixo.

	nada	um pouco	bastante	totalmente	
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não receber "nada" de apoio.

Per favore, non usare questo foglio per modificare i suoi risultati. Su questo è scritto sempre:

	mai	spesso	spesso	spesso	mai	mai
	1	2	3	4	5	6
1. Come si sente con gli altri in classe?						

	mai	spesso	spesso	spesso	mai	mai
	1	2	3	4	5	6
2. Quali sentimenti si sente con i suoi amici?						

Per favore, non usare questo foglio per modificare i suoi risultati. Su questo è scritto sempre:

	mai	spesso	spesso	spesso	mai	mai
	1	2	3	4	5	6
3. Da che si sente con i suoi amici?						
4. È facile per lui parlare di argomenti con i suoi amici?						
5. È facile per lui parlare di argomenti con i suoi amici?						
6. Da che si sente con i suoi amici?						
7. È facile per lui parlare di argomenti con i suoi amici?						
8. È facile per lui parlare di argomenti con i suoi amici?						
9. Da che si sente con i suoi amici?						

Per favore, non usare questo foglio per modificare i suoi risultati. Su questo è scritto sempre:

	mai	spesso	spesso	spesso	mai	mai
	1	2	3	4	5	6
10. Per lui è facile parlare di argomenti con i suoi amici?						
11. Per lui è facile parlare di argomenti con i suoi amici?						
12. Per lui è facile parlare di argomenti con i suoi amici?						
13. Per lui è facile parlare di argomenti con i suoi amici?						
14. Per lui è facile parlare di argomenti con i suoi amici?						

