

Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral

Overload assessment imposed on primary caregivers of patients with cerebral palsy

Túlio Vilela Santos¹, Angela Shiratsu Yamada², Fernando Mendonça Cardoso³, Frederico Augusto Rocha Ferro⁴, Karen Fernandes Andrade⁵, Luciana Furtado Gonçalves⁶

RESUMO

Introdução: O cuidador primário é aquele que tem a maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio para a pessoa doente. Esses pacientes demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores.

Objetivo: avaliar a sobrecarga imposta a cuidadores de pacientes com paralisia cerebral atendidos na Clínica de Fisioterapia do CEULP-ULBRA.

Material e Métodos: Pesquisa de caráter descritivo com abordagem quali-quantitativa, no qual foi aplicado um questionário sócio-demográfico a 16 cuidadores primários cujos assistidos não possuíam outra doença associada a paralisia cerebral. Os cuidadores primários responderam também a uma versão adaptada da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares.

Resultados: Cuidadores do sexo feminino compreenderam 94% da amostra, com idade média de 36 anos. Os agravantes para sobrecarga identificados foram: baixa renda familiar, cuidar de outro deficiente, ter maior número de pessoas em casa, possuir problema de saúde. Foi possível observar baixa sobrecarga física e emocional, sendo mais evidente a sobrecarga física no item "assistência na vida cotidiana" e sobrecarga emocional em "preocupações do familiar com o paciente". As características, do paciente, agravantes para sobrecarga física do cuidador foram: ter entre 13 e 23 kg, precisar de ajuda no banho e para se alimentar, e apresentar alteração de cognição. Somente para sobrecarga emocional foram: ter de 40 a 85 kg, se alimentar e tomar banho sozinho e não possuir alteração de cognição.

Conclusão: O ato de cuidar de pacientes com paralisia cerebral causa sobrecarga aos seus cuidadores. Embora os resultados indiquem baixos índices, há risco de adoecimento físico e emocional.

Descritores: Carga de trabalho. Cuidador. Fisioterapia. Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Introduction: The primary caregiver is the one who has the greatest responsibility for the care provided at home for the sick person. These patients require continuous care of a complex nature, posing challenges for their caregivers.

Objective: To evaluate the overload imposed on caregivers of patients with cerebral palsy attended at the Clinic of Physical Therapy of CEULP-ULBRA.

Material and Methods: A descriptive study with a qualitative-quantitative approach, in which a socio-demographic questionnaire was applied to 16 primary caregivers whose patients did not have another disease associated with cerebral palsy. Primary caregivers also responded to an adapted version of the Family Overload Assessment Scale.

Results: Female caregivers comprised 94% of the sample, with a mean age of 36 years. The aggravating factors identified were: low family income, to care of another patient, to have more people at home, to have a health problem. It was possible to observe low physical and emotional overload, being more evident the physical overload in the item "assistance in daily life" and emotional overload in "patient's family concerns". The characteristics of the patient that aggravate the physical overload of the caregiver were: to be between 13 and 23 kg, need help in the bath and to feed, and present altered cognition. Only for emotional overload were: having 40 to 85 kg, eating and bathing alone and have no change in cognition.

Conclusion: The act of caring for patients with cerebral palsy causes overload to their caregivers. Although the results indicate low rates, there is a risk of physical and emotional illness.

Descriptors: Caregiver. Cerebral Palsy. Workload. Physical Therapy Specialty.

¹Acadêmico do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas—CEULP/ULBRA. E-mail: tuliovilelasantos@hotmail.com

²Fisioterapeuta, MsC em Fisioterapia. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas—CEULP/ULBRA. E-mail: angela@ceulp.edu.br

³Fisioterapeuta, Especialista em Terapia Manual e Postural. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas—CEULP/ULBRA. E-mail: fcardoso@ceulp.edu.br

⁴Fisioterapeuta, Especialista em Fisiologia Geral e Fisiopatologia. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas—CEULP/ULBRA. E-mail: prof.fredrocha@ceulp.edu.br

⁵Fisioterapeuta, MsC em Ciências da Educação. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas—CEULP/ULBRA. E-mail: karenfa@ceulp.edu.br

⁶Fisioterapeuta, MsC em Saúde Coletiva. Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas—CEULP/ULBRA. E-mail: lucianafurtado@ceulp.edu.br

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA:
Angela Shiratsu Yamada.
Endereço: Quadra 603 Sul, Alameda 10, Lote 12, QI E, CEP 77016-352. Palmas-TO.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é definida como um grupo de distúrbios do movimento e da postura, não progressivos, ocorridos durante o desenvolvimento do cérebro imaturo.¹ Pode provocar mudanças da força, coordenação e tônus muscular, resultando em dificuldades de realizar tarefas como caminhar, se comunicar e realizar auto-cuidado, o que pode contribuir na diminuição da participação na comunidade, escola e em atividades familiares, levando a um impacto na qualidade de vida do paciente e do cuidador.

As crianças com necessidades especiais demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores.² O cuidador primário é aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio para a pessoa doente ou com deficiência.³⁻⁴ O cuidador põe a necessidade do outro em primeiro lugar, e pressionado por necessidades imediatas do doente, por imposição ou escolha, esquece-se de si mesmo.⁵⁻⁶ Com isso, os cuidadores podem ser submetidos a sobrecarga física e emocional. Dessa forma, é necessário que o profissional de saúde conheça e atue no problema vivenciado pelos cuidadores, garantindo-lhes apoio que os permitam continuar se dedicando ao cuidado do seu doente, ao mesmo tempo em que exerçam a manutenção de seu bem estar.⁷

Soares Neto, Teles e Rosa⁸ relatam que os principais fatores encontrados associados a sobrecarga do cuidador são: a relação de dependência e frequência de contato entre cuidador e paciente, a falta de adesão ao tratamento, a falta de auxílio ao cuidado por outros familiares, à ausência de informações aos familiares sobre a doença, o tratamento e o manejo prestado pelos profissionais, a adequação de serviços de saúde e a existência de rede de suporte.

Em pesquisas avaliadas em estudo de revisão⁸, verificou-se consequências negativas da experiência de sobrecarga apresentada pelos familiares como a ocorrência de sintomas de estresse, sentimentos de preocupações com o futuro, medo de reações do familiar doente, tensão, depressão, dificuldades relativas ao sono, alterações no funcionamento familiar, restrição de atividades sociais, medo de estigma, dificuldades financeiras e sentimentos de ansiedade, culpa e raiva demonstrados em reações como hostilidade e agressividade. Observou ainda que o grau de sobrecarga relacionava-se estatisticamente à gravidade do transtorno mental.

Os estudos nesta área sugerem que intervenções como as de cunho psicoeducacional, psicossocial ou psicoterapêutico, que objetivam a compreensão, a aceitação do diagnóstico, a criação

de estratégias de enfrentamento e o conhecimento sobre recursos possíveis para o manejo e possibilidade de expressar preocupações e emoções, apresentam resultados significativos no alívio da sobrecarga e da depressão dos cuidadores, acarretando aumento das habilidades relacionadas ao cuidar, além de melhora da qualidade de vida dessas pessoas.⁹

Muitos centros de atenção ao deficiente físico e/ou mental não dão a atenção necessária ao cuidador do paciente, que está adoecendo devido a sobrecarga excessiva imposta a ele. As cuidadoras quando sobrecarregadas, estressadas, ou desgastadas, podem apresentar problemas de saúde como cansaço, irritabilidade, impotência, e por isso a equipe de saúde precisa voltar-se para estas pessoas a fim de promover a qualidade de vida e a manutenção da sua saúde.¹⁰

Diante disso, o objetivo geral da pesquisa foi identificar se o ato de cuidar de pacientes com paralisia cerebral causa sobrecarga aos seus cuidadores.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem quali-quantitativa, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do Centro Universitário Luterano de Palmas/ Universidade Luterana do Brasil (CEULP/ULBRA), parecer número 791.61. A coleta de dados foi realizada no período de setembro e outubro de 2014 na Clínica de Fisioterapia do CEULP/ULBRA, em Palmas/TO.

A amostra foi constituída pelos cuidadores das crianças que estavam em tratamento fisioterapêutico na Clínica de Fisioterapia do CEULP/ULBRA. Os critérios de inclusão foram: cuidadores primários, podendo estes serem de ambos os sexos. Os pacientes deveriam apresentar diagnóstico clínico de paralisia cerebral, estar na faixa etária entre 5 e 20 anos e poderiam também ser de ambos os sexos. Para exclusão, foram os seguintes critérios: cuidadores de pacientes que tivesse realizado procedimento cirúrgico recente (menos que três meses antes da realização da pesquisa) ou de pacientes que tinham outra doença associada além da Paralisia Cerebral.

Dentre esses critérios, foram selecionados 16 cuidadores. Os cuidadores foram submetidos a uma entrevista individual, sendo realizada em duas etapas, na primeira etapa foi aplicado um questionário sócio demográfico semi-estruturado, onde foram analisadas características do paciente e do cuidador.

Na segunda etapa, foi utilizada uma versão adaptada para esta pesquisa da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR), validada para o Brasil¹¹, e referentes aos últimos

trinta dias anteriores a entrevista. A FBIS-BR visa avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes psiquiátricos, tanto a sobrecarga objetiva (física) quanto à subjetiva (emocional). A sobrecarga física foi avaliada por meio da frequência em que o cuidador prestou assistência ao paciente nas tarefas cotidianas, se teve que lidar e supervisionar os seus comportamentos problemáticos e se sofreu alterações em sua vida profissional e social devido ao seu papel de cuidador. Já para a sobrecarga emocional, esta foi avaliada pelo grau de incômodo sentido pelo cuidador ao prestar assistência cotidiana ao paciente e ao lidar com seus comportamentos problemáticos, e também pelo sentimento do cuidador de sobrecarga financeira e pela frequência de suas preocupações com o paciente. Esta avaliação é realizada para alguns aspectos da vida do cuidador, que são: 1) Assistência na vida cotidiana do paciente (tarefas executadas para o paciente relacionadas ao cuidado diário, como dar banho, dar comida, lembrar de fazer coisas simples, dar medicamentos etc.); 2) Supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente (comportamentos impróprios que causem incômodo, vergonha, frustração, raiva etc.), 3) Impacto nas rotinas diárias da família (alterações que ocorrem no meio familiar devido ao cuidado do paciente, como mudança de rotinas, faltar compromissos, menos tempo para outros familiares etc.), sendo avaliada pela sobrecarga física; e 4) Preocupações do familiar com o paciente (preocupação com o estado de saúde, se ele tem poucos amigos, com o futuro da criança etc.), sendo esta categoria relacionada somente com a sobrecarga emocional do cuidador.

Os dados coletados foram analisados por estatística descritiva, através de análise de porcentagem e valores de média com desvio padrão para as variáveis quantitativas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dados do cuidador

Foram entrevistados um total de 16 cuidadores, e deste total, 15 são do sexo feminino, representando 94% da amostra. Apenas um cuidador é do sexo masculino, sendo o pai de um paciente. A média de idade foi de 36,06 anos, com desvio padrão de 9,36. Sendo que 69% dos cuidadores são casados e 31% são solteiros.

Verificou-se que o cuidador principal é a mãe (Figura 1). A figura da mãe está presente em quase totalidade dos casos relatados, principalmente se o paciente for criança, está quase sempre sozinha, é quem cuida de seu filho, pois se acha na responsabilidade ou pode não confiar em outras pessoas para cuidar por medo e insegurança de não conseguirem realizar o cuidado corretamente.

Na história do mundo do trabalho, já é consolidada a função das mulheres em atividades como o ato de cuidar, educar, que exigem mais atenção, paciência e dedicação. Essas atividades são consideradas como secundárias, de menor prestígio e remuneração, de baixa qualificação, e classificadas como categorias femininas; apresentando nesse ramo, a maior concentração da força de trabalho da mulher. Dentre essas funções estão: empregada doméstica, secretárias, balconistas, professoras, enfermeiras, profissionais do ramo da alimentação e confecção¹² e por motivos históricos e culturais a mulher é o principal cuidador familiar.¹³ Homens que cuidam têm mais probabilidade de fazê-lo por não terem familiares próximos ou por afastamento destes. Há obrigação e dever embutidos ou no compromisso do matrimônio ou no traço cultural fortemente presente em nossa sociedade, que determinam que a mulher deva ocupar o papel de cuidadora, seja ela a esposa, a filha ou a neta do idoso.¹⁴ Observando a prática diária de cuidados nos domicílios dos pacientes, acredita que os cuidados exercidos por homens não são inferiores ao das mulheres, os homens também se mostraram preocupados com a boa realização dos cuidados e demonstraram ser tão (ou mais) atenciosos e preocupados que as mulheres que cuidam.¹³

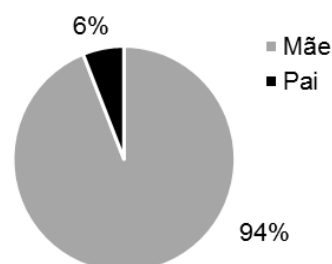


Figura 1. Cuidador primário dos pacientes com paralisia cerebral

Dentre os entrevistados, 44% possuem o Ensino Fundamental Incompleto, 6% possui Ensino Fundamental Completo, 6% possuem o Ensino Médio Incompleto, outros 38% possuem Ensino Médio Completo, e apenas um possui Ensino Superior Incompleto. A maioria dos cuidadores (62%) dedicam seu tempo apenas para o cuidado e 38% deles possuem outra ocupação (emprego). Essa maioria de cuidadores que se dedicam apenas ao cuidado está relacionada pelo fato de que os cuidadores, em sua maior parte de baixa renda, podem possuir menor expectativa de crescimento profissional e sócio econômico, e também por não conseguirem deixar o paciente com outras pessoas por não confiarem ou por medo que algo desagradável aconteça. Tanto a baixa escolaridade, como a dedicação exclusiva ao cuidado, e por esse estudo ter sido realizado em serviço gratuito de saúde, contribuíram para que a amostra apresente

baixa remuneração. Dos entrevistados, 88% relatam ter renda familiar abaixo de R\$2.000,00 mensais, e somente 2 deles relataram ter renda familiar entre R\$2.000,00 e R\$10.000,00.

A maioria dos entrevistados relata cuidar do paciente desde o nascimento do mesmo. Apenas um dos cuidadores relata que começou a cuidar quando a criança já tinha 3 anos, devido a este ter adquirido a paralisia cerebral com 2 anos de idade. O tempo máximo dedicados ao papel de cuidador, relatados até o momento desta pesquisa, foi de 20 anos, e o mínimo foi de 7 anos de cuidados com o paciente. Dos cuidadores, 31% recebem ajuda no cuidado, os outros 69% cuidam do paciente sozinhos. Apenas um dos entrevistados relatou que cuida de outro portador de necessidades especiais.

Apenas um cuidador relatou morar sozinho com o paciente, os outros 94% possuem mais pessoas na mesma casa. O máximo de pessoas em casa foi de 8 pessoas e o mínimo foi de 2 pessoas, incluindo o entrevistado e o paciente. Dos cuidadores, 88% relatam ter mais filhos, e 12% não possuem outros filhos. Sendo assim, a média de filhos por entrevistado foi de 1,75 filhos, sendo no máximo mais quatro filhos e no mínimo nenhum filho além do especial. Estes outros filhos, além do paciente, perdem significativa atenção devido à dedicação e ao cuidado excessivo a este, assim, a família perde a qualidade do relacionamento, o que pode causar problemas e transtornos futuros.

A maior parte dos cuidadores (63%) apresentara alteração da carga de trabalho depois que o paciente nasceu, os outros 37% relataram que não houve diferença na carga de trabalho. Com relação à sua saúde, 62% relataram não ter nenhum problema de saúde, 63% relataram que passaram a ter menos vida social devido à doença, 81% não perderam amizades devido à doença, 75%

continuam recebendo a mesma quantidade de pessoas em casa e 62% continuam tirando férias.

Todas essas situações incidem em uma grande sobrecarga física e emocional ao cuidador. A sobrecarga física e emocional na qual os familiares cuidadores de pessoa em sofrimento mental se encontram submetidos, pode levar o cuidador a adoecer e a ter diminuída sua capacidade de enfrentamento, o que se reflete em sua qualidade de vida.¹⁴⁻¹⁵

Um estudo avaliou a qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com PC e concluíram que a qualidade de vida desses cuidadores são de modo geral pior que o dos cuidadores primários de crianças saudáveis, principalmente no que se refere à vitalidade, aspectos emocionais e estado geral de saúde.⁴

Dados do paciente

A amostra foi constituída de 56% dos pacientes do sexo feminino e os outros 44% deles são do sexo masculino. A idade média dos pacientes foi de 11 anos, com desvio padrão de 3,98. O peso médio foi de 32 Kg, com desvio padrão de 17,87.

Todos os pacientes possuem diagnóstico clínico de paralisia cerebral. Do total, 94% dos pacientes receberam atendimento fisioterapêutico desde o início de suas vidas, apenas um não recebeu desde o início, em decorrência da espera de confirmação diagnóstica. As principais alterações funcionais são apresentadas na Figura 2. De acordo com o desenvolvimento neuropsicomotor, 12% possui somente controle cervical, 19% conseguem apenas rolar, outros 19% apenas arrastam, um consegue sentar, um anda com apoio, e 38% conseguem andar sem apoio.

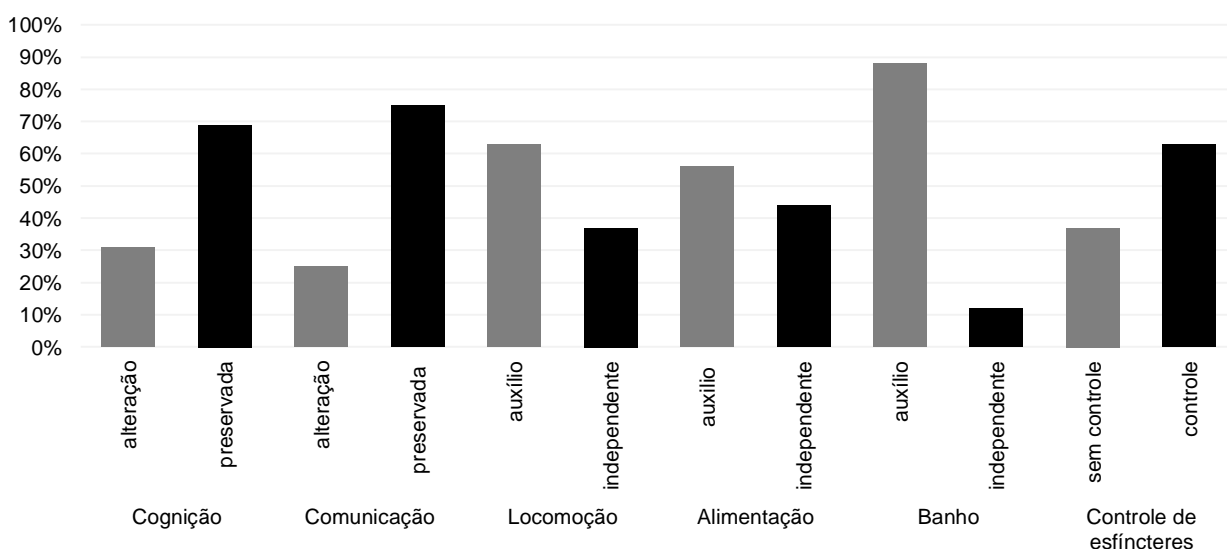


Figura 2. Alterações funcionais dos pacientes

As atividades de vida diária (AVD) que fazem parte do cotidiano infantil incluem tarefas de auto manutenção como banho, vestuário, alimentação, uso do banheiro, higiene oral e comunicação. O desempenho destas atividades é importante para que a criança seja capaz de suprir suas necessidades básicas, garantindo-lhe maior independência e participação em seu ambiente domiciliar. Em crianças com PC o desempenho dessas atividades é, muitas vezes, a principal queixa de pais e familiares, e/ou da própria criança. Elas apresentam um repertório de habilidades funcionais de vida diária diferenciado, e tem dificuldade relativa para desempenhar diversas atividades de autocuidado.¹⁶

Sobrecarga física e emocional

Analisando todos os itens da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares (FBIS-BR)¹¹, é possível observar através da Figura 3 que os que mais se destacaram foram a sobrecarga física do item "Assistência na vida cotidiana" e o item "Preocupações do familiar com o paciente" que indica sobrecarga emocional. Não houve sobrecarga física e emocional significativa para os itens supervisão aos comportamentos problemáticos e Impacto nas rotinas diárias.

A "Assistência na vida cotidiana" obteve resultado médio de 4,13 ($\pm 0,34$) para sobrecarga física, indicando que o cuidador realiza de três a seis vezes por semana em média. Isso pode se justificar pelo fato de que a maioria dos entrevistados são crianças e necessitam de assistência nas AVD's independentemente de ter PC ou não, e o fato de todos possuírem PC, influencia para que haja uma maior dedicação na assistência do familiar para essa criança. As "Preocupações do familiar com o paciente" teve média de 3,33 ($\pm 0,79$), indicando que às vezes há essa preocupação. Pode-se considerar que a sobrecarga encontrada neste estudo está relacionada principalmente com a dependência dos pacientes nas AVD's e também com as preocupações com a vida social, estado físico ou com o futuro do paciente. Essas sobrecargas físicas e emocionais na assistência cotidiana, na

supervisão de comportamentos, preocupações com o paciente e impacto na rotina diária foram muito bem descritos pelos relatos de cuidadoras de crianças com necessidades especiais²:

"... destaca cuidados reais que fazem parte de seu cotidiano, os quais são muitos (quantidade), são constantes e regulares e não acabam nunca (intensidade). Estes cuidados estão presentes nas 24 horas do dia ("eu passo o dia observando ela"), sem vislumbrar uma possibilidade de mudança dessa realidade".²

O passar o dia olhando a criança, simboliza a dedicação da cuidadora para atender as múltiplas demandas da filha, pois esses cuidados são intensos e a sobrevivência da criança depende disso. A monitoração e vigilância constante estão relacionados a alterações clínicas que a criança possa apresentar, como febre e convulsões. A falta dessas informações técnicas traz insegurança e sofrimento para as cuidadoras.²

Pode-se também observar através da análise, algumas características do cuidador que se mostraram agravantes tanto para sobrecarga física como emocional para este estudo, sendo: ser do sexo feminino, ter entre 31 e 39 anos de idade, baixa renda familiar, cuidar de outro deficiente, ter maior número de pessoas em casa, possuir problema de saúde e receber ajuda no cuidado. Segundo Amendola, Oliveira e Alvarenga¹³ este é um caso de casualidade reversa, não é por receber ajuda de alguém que o cuidador apresenta pior escore no domínio e sim por ter pior escore nesse domínio é que recebe ajuda de alguém.

Quanto ao estado civil, ser solteiro foi agravante para a sobrecarga física, já que a presença de um parceiro pode ser útil nas tarefas do lar e no cuidado da criança. No entanto, ser casado foi agravante para a sobrecarga emocional.

Já para as características do paciente, os resultados do presente estudo mostram que os agravantes para sobrecarga física foram: ter de 7 a 9 anos (mais novos) e menor peso. Para a sobrecarga emocional está associado a maior peso. O menor déficit motor (conseguem se locomover - andar sozinho) foi considerado relevante tanto para sobrecarga física como emocional.

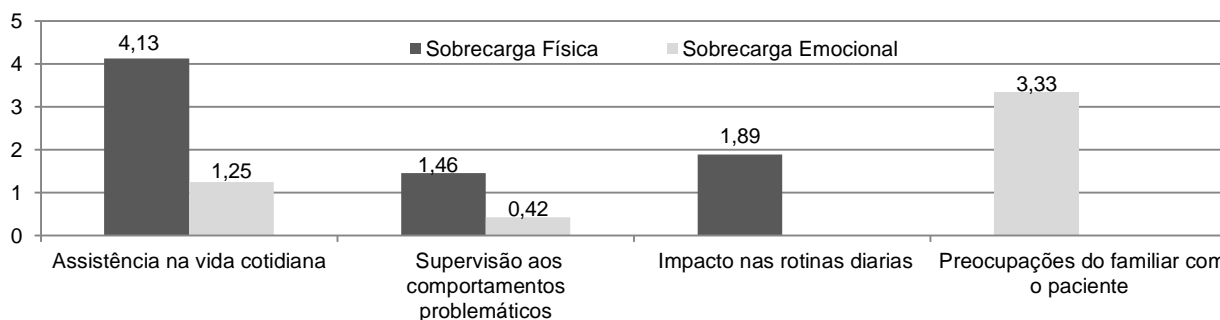


Figura 3. Avaliação da sobrecarga física e emocional de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral.

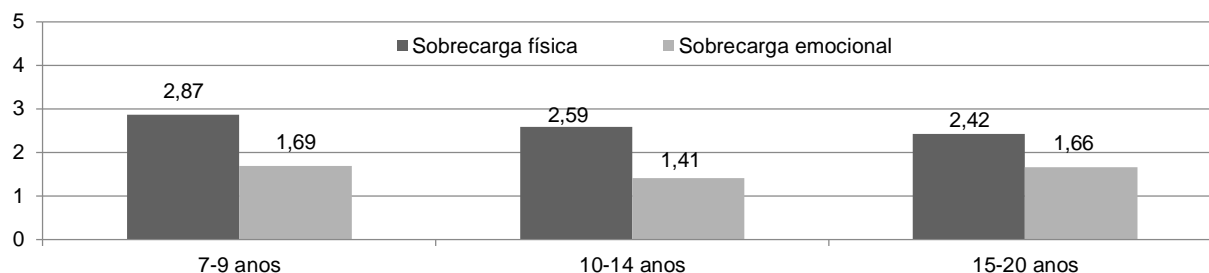


Figura 4. Sobrecarga física e emocional associadas à idade dos pacientes com paralisia cerebral.

Esses resultados sugerem que quanto menor a idade, maior a sobrecarga, tanto física como emocional, pois está relacionada a maior dependência e maiores cuidados. Um ponto importante que deve ser discutido, é que a amostra deste estudo foi composta por crianças com idade média de 11 anos, sendo a mais nova de 7 anos. Talvez por isso, a sobrecarga física e emocional dessas cuidadoras não tenha sido elevada, já que há maior dedicação e cuidado com as crianças geralmente ocorrem no período compreendido entre o nascimento e o final do primeiro ano de vida do bebê. Essa fase é considerada fundamental para as aquisições motoras para o desenvolvimento global da criança, sendo que no caso da paralisia cerebral pode apresentar atraso nos marcos de desenvolvimento¹⁷. Também há um aprendizado nesse processo de cuidar, já que junto com o nascimento do filho, nasce uma mãe que muitas vezes não está preparada para lidar com essa nova fase. Ainda nesse período, o cuidador e a criança conseguem fazer uma avaliação da independência funcional, da necessidade de auxílio, ou de adaptações a serem realizadas. Assim, com as crianças de menor idade, pode ocorrer um menor período de adaptação que o cuidador teve para criar estratégias para o cuidado “eficiente”.

Para sobrecarga física (Figura 5), há uma tendência de crianças entre 13 e 23 Kg, as mais leves da amostra estudada, precisarem de ajuda para se alimentar e tomar banho e com alteração de cognição causarem maior sobrecarga física. Os mais leves podem corresponder aos pacientes com menor idade, e esses fatores citados podem indicar que essas crianças precisam de maiores cuidados nas AVD's e por isso, aumentam a sobrecarga física.

Os pacientes mais pesados (de 40 a 85 Kg), os que se alimentam e tomam banho sozinhos e não possuem alteração de cognição foram agravantes para sobrecarga emocional; pois desta forma, ficam mais independentes. No entanto, essa independência pode causar maior preocupação do cuidador, indicando maior sobrecarga emocional (Figura 5). Com relação ao déficit motor, a sobrecarga física imposta ao cuidador tanto dos pacientes que deambulam (média de $2,71 \pm 0,31$) e que não deambulam (média de $2,67 \pm 0,28$) são semelhantes (Figura 5). A sobrecarga emocional também apresentou um score maior para cuidadores de pacientes que deambulam (média de $1,80 \pm 0,46$) do que para cuidadores dos que não deambulam (média de $1,45 \pm 0,45$).

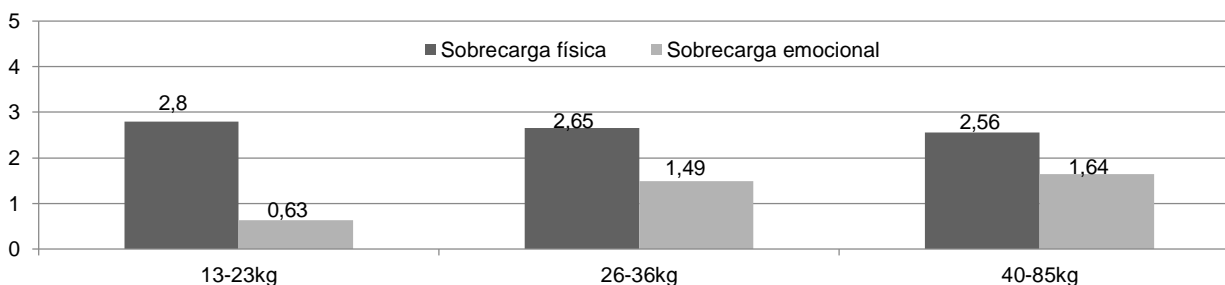


Figura 5. Sobrecarga física e emocional associadas ao peso dos pacientes com paralisia cerebral.

De acordo com esses dados, pode-se dizer que a hipótese de que pacientes que não deambulam causaria uma maior sobrecarga foi refutada, podendo ser pelo fato de que estes pacientes que andam não sejam totalmente independentes e mesmo assim saem de casa sozinhos, desta forma, eles necessitam que o cuidador esteja sempre preocupado e atento a eles.

E os pacientes que não conseguem andar, estão sempre ao alcance do cuidador, por exemplo, no carrinho, onde exigirão menos atenção e preocupação. O que está em contraposição ao estudo realizado por Rosa, Vieira e Cavalheiro¹⁸ que observou que a sobrecarga está frequentemente associada ao nível de dependência física e o comprometimento na deambulação.

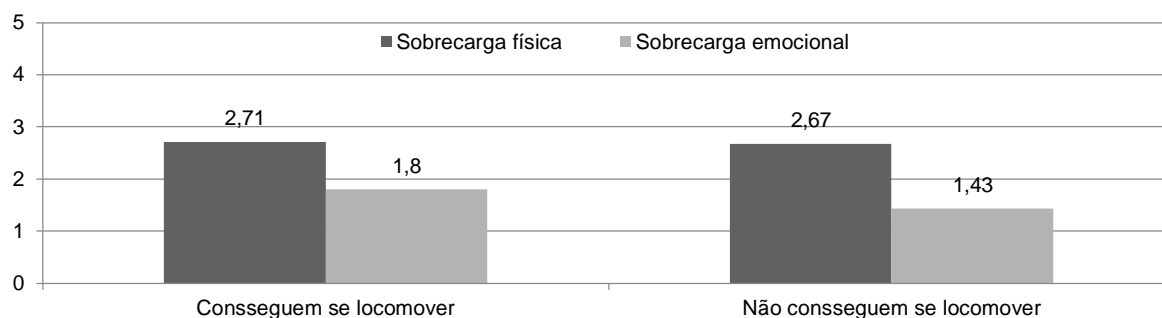


Figura 6. Sobrecarga física e emocional relacionadas com o déficit motor dos pacientes com paralisia cerebral.

Já no estudo de Francischetti¹⁹ foi analisada a sobrecarga de 18 cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. Das crianças, 9 eram do sexo feminino e 9 do sexo masculino e idade média de 6,5 anos. A amostra de cuidadores foi constituída por 100% de mães, sendo a maioria casadas ou com união estável, de baixa escolaridade, não trabalham fora de casa ou deixaram de trabalhar, dedicando-se exclusivamente ao cuidado da criança, a família também apresentava baixa renda financeira. As cuidadoras em sua maioria verbalizaram problemas de saúde, sendo que 61% relataram dores musculares em ombro e coluna lombar. Apesar disso, os resultados apontaram para uma sobrecarga de ausente a moderado.

Rosset²⁰ analisou a sobrecarga da família de 150 crianças com paralisia cerebral. A amostra também era predominantemente de classe menos favorecida, com crianças de 1 a 10 anos, geralmente dependentes de cuidados de higiene, alimentação e deambulação. Os resultados desse estudo também apresentaram como cuidador principal a figura da mãe. A sobrecarga referida foi de intensidade baixa a moderada, ainda que relataram diferentes preocupações quanto à dependência e futuro da criança, baixa condição financeira, sentimento de que deveria estar fazendo mais pela criança e algumas dificuldades em relação ao comportamento das crianças.

A sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral foi avaliada através de entrevista com 56 cuidadores de crianças de 1 a 15 anos. A figura materna também foi predominante como cuidadora. No entanto, houve uma maior diversidade de cuidadores, sendo 45 mães, 2 pais, 6 avós, 1 tia e 2 primas. Ainda assim, o sexo feminino é preponderante. Também analisaram estatisticamente a associação de maior sobrecarga do cuidador, sendo significativos para menor nível socioeconômico da família e menor gravidade do comprometimento motor das crianças com PC. Não houve diferença significativa em relação ao diagnóstico topográfico e à idade das crianças.²¹

No estudo de Santos *et al.*²², que avaliou a sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, a maioria da amostra também era constituída pelas mães, cuja idade média era de 31 anos. Somente uma cuidadora era a avó. Não foi relatada a idade das crianças. No referido estudo, a sobrecarga foi avaliada pelo auto relato, sendo percebida pela maioria dos participantes como moderada (71,4%). Entretanto, baseando-se no formulário de Burden Interview – Zarit, para indivíduos com doenças crônicas, a sobrecarga ao cuidador foi classificada em sobrecarga intensa para 52,4% e leve para 46,4% dos participantes. Esses resultados apontam para possíveis dificuldades das mães que acumulam a função de cuidadores em mensurar adequadamente os níveis de sobrecarga. Muitos são os problemas vividos por cuidadores de crianças com paralisia cerebral, como a falta de apoio familiar, o abandono do emprego e a carga excessiva de trabalho. Essas dificuldades resultam no surgimento de sobrecarga, que se reflete negativamente na saúde de cuidadores. E como são mães, podem minimizar a resposta em detrimento do vínculo amoroso.

Dessa forma, pode-se observar que os resultados do presente estudo são semelhantes com os existentes na literatura. A maioria dos estudos consultados^{2,19-20-21} refere como cuidadores pessoas do sexo feminino e no caso das crianças com paralisia cerebral, a maioria dos cuidadores é a mãe biológica. Um dos fatores primordiais para que a sobrecarga seja verbalizada como baixa sobrecarga física e emocional pelas cuidadoras é o amor materno, o estabelecimento desse vínculo afetivo entre mãe e filho. No entanto, também é observado pelos resultados do presente estudo e dos demais consultados na literatura, que por mais que as mães não verbalizem, há uma sobrecarga imposta às cuidadoras e que isso pode desencadear problemas de saúde. Por isso, mesmo que as cuidadoras não demonstrem, é importante que os profissionais de saúde desenvolvam esse olhar terapêutico para as cuidadoras e tenham estratégias de prevenção do adoecimento e

orientações para o ato de cuidar para evitar danos maiores.

Na maioria dos estudos, não há um direcionamento para a ótica de quem vivencia o cuidado, provavelmente em decorrência da formação tecnicista dos profissionais de saúde na graduação, predominando a assistência centrada na doença, sem envolvimento da família no processo de reabilitação. E se os profissionais se permitirem conhecer melhor o impacto da doença na vida dos cuidadores, poderão contribuir de forma mais positiva nas relações dos pacientes com PC e a família, propondo modificações na rotina familiar, capaz de promover bem-estar de seus membros.⁴

CONCLUSÃO

O ato de cuidar de pacientes com paralisia cerebral causa sobrecarga aos seus cuidadores. Apesar dos resultados do presente estudo indicarem baixa sobrecarga física e emocional, principalmente porque o cuidado é realizado pela figura materna, há riscos de adoecimento, tanto do ponto de vista físico como emocional, como as doenças psicossomáticas, por exemplo.

Dessa forma, os resultados deste trabalho podem contribuir para que as instituições de saúde e os profissionais envolvidos possam prestar uma melhor assistência à saúde dos cuidadores e conseqüentemente aos pacientes com paralisia cerebral. Além disso, sempre realizar orientações quanto às atividades domiciliares e estar atento à qualquer manifestação de adoecimento para que os cuidadores sintam-se acolhidos e possam verbalizar qualquer início de sintomas. É de extrema importância a divulgação desses dados e que futuros estudos sejam desenvolvidos para verificar se há implantação desse olhar ao cuidador para uma rede de apoio.

REFERÊNCIAS

- 1 Souza SP, Silva A, Guaré RO, Santos MTBR. Qualidade de vida do cuidador e saúde bucal do indivíduo com necessidade especial. *Pesq Bras Odontoped Clin Integr* 2011 abr/jun;11(2):257-62.
- 2 Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf [periódicos na Internet]*. 2009 [acesso em 02 mar 2017];11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
- 3 Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Latino-Am Enfermagem [periódicos na Internet]* 2013 jul-ago.[acesso em 02 de mar de 2017];21(4):[07 telas]. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/rlae>
- 4 Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Rev Eletr Enf [periódicos na Internet]*. 2010 [acesso em 01 de mar de 2017];12(2):367-72. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a22.htm>.
- 5 Leal MGS. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Terceira Idade* 2000;11(20).
- 6 Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev Bras Enferm* 2008 nov-dez;61(6):801-8.
- 7 Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Cien Saude Cole* 2011 fev/mar [acesso em 10 out de 2013];16(supl1):945-55. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=1413-8123&lng=en&nrm=iso
- 8 Soares Neto EB, Teles JBM, Rosa LCS. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Rev Psiquiatr Clín [periódicos na Internet]* 2011 mar/abr; [acesso em 22 ago de 2013];38(2):47-52. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200001&lng=en
- 9 Santos RL, Sousa MFB, Brasil D, Dourado M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr Clín [periódicos na Internet]* 2011 jul/ago [acesso em 22 de ago de 2013];38(4):161-67. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000400009&lng=en
- 10 Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador. *Rev RENE* 2010 dez.[acesso em 22 de ago de 2013];11(esp):204-14. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_isues&pid=1517-3852&lng=es&nrm=iso
- 11 Bandeira M, Calzavara MGP, Varella AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J bras psiquiatr* 2005 jul/set. [acesso em 05 de ago de 2013];54(3):206-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0047-2085&lng=en&nrm=iso

- 12 Neves IR. LER: trabalho, exclusão, dor, sofrimento e relação de gênero. Um estudo com trabalhadoras atendidas num serviço público de saúde. *Cad saúde pública* 2006 jun. [acesso em 20 de nov de 2014];22(6):1257-65. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=0102-311X&lng=pt&nrm=iso
- 13 Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP* 2011 ago. [acesso dia 22 de ago de 2013];45(4):884-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0080-6234&lng=pt&nrm=iso
- 14 Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta paul enferm* 2008;21(4):588-94.
- 15 Santos AFO, Cardoso CL. Autopercepção do estresse em cuidadores de pessoa em sofrimento mental. *Psicol estud* 2012 mar [acesso em 22 de ago de 2013]; 17(1):93-101. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=1413-7372&lng=en&nrm=iso
- 16 Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev bras enferm* 2012 jan/fev. [acesso em 22 de ago de 2013];65(1):104-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=0034-7167&lng=en&nrm=iso
- 17 Herrero D, Monteiro CBM. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. *Rev bras crescimento desenvolv hum* 2008 ago. [acesso em 05 de ago de 2013];18(2):163-9. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/jhgd>
- 18 Rosa FM, Vieira RC, Cavalheiro CR. Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Anuário da produção de iniciação científica discente*. 2010 mai/ago. [acesso em 22 de ago de 2013];13(17):s/pg. Disponível em: <http://sare.anhanguera.com/index.php/anuic/articled/view/2962>
- 19 Francischetti SSR. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento] - Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2006.
- 20 Rosset MOS. A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Ciências] - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ Universidade de São Paulo; 2009.
- 21 Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev bras saúde matern-infant* 2009 jan./mar. [acesso em 20 de nov de 2014];9(1):31-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292009000100004&lng=en
- 22 Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc cuid Saúde* 2010 jul/set. [acesso em 22 de ago de 2013]; 9(3):503-9. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9405/6643>