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

**Overload assessment imposed on caregivers patients with cerebral paralysis**

Túlio Vilela Santos

Acadêmico do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. tuliovilelasantos@hotmail.com

Angela Shiratsu Yamada

Fisioterapeuta, MsC em Fisioterapia

Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. angela@ceulp.edu.br

Endereço: Quadra 603 Sul, Alameda 10, Lote 12, QI E. Cep 77016-352 Palmas-TO (63) 99201-5484

Fernando Mendonça Cardoso

Fisioterapeuta, Especialista em Terapia Manual e Postural

Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. fcardoso@ceulp.edu.br

Frederico Augusto Rocha Ferro

Fisioterapeuta, Especialista em Fisiologia Geral e Fisiopatologia

Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. prof.fredrocha@ceulp.edu.br

Karen Fernandes Andrade

Fisioterapeuta, MsC em Ciências da Educação

Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. karenfa@ceulp.edu.br

Luciana Furtado Gonçalves

Fisioterapeuta, MsC em Saúde Coletiva

Docente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. lucianafurtado@ceulp.edu.br

RESUMO

**Introdução**: O termo cuidador se aplica a pessoas que prestam cuidados ao indivíduo doente. Esses cuidados diminuem o tempo livre, alteram a situação profissional e aumentam a sobrecarga física, psicológica e financeira. **Objetivo**: avaliar a sobrecarga imposta a cuidadores de pacientes com paralisia cerebral atendidos na Clínica de Fisioterapia do CEULP-ULBRA. **Material e Método**: pesquisa de caráter descritivo com abordagem quali-quantitativa, no qual foi aplicado um questionário sócio-demográfico a 16 cuidadores. Foram selecionados apenas os cuidadores primários. Os pacientes incluídos não possuiam outra doença associada a paralisia cerebral. Os cuidadores primários responderam a uma versão adaptada da Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares. **Resultados**: as cuidadoras são do sexo feminino, na faixa etária de 31 a 39 anos. Agravantes para sobrecarga: 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 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.

**Descritores**: Cuidador. Paralisia Cerebral. Sobrecarga. Fisioterapia.

ABSTRACT

**Introduction**: The caregiver term applies to persons providing care to the individual patient. These precautions reduce the free time, change the working status and increase physical overload, psychological and financial. **Objective**: To assess the burden placed on caregivers of patients with cerebral paralysis treated at the Physical Therapy Clinic of CEULP-ULBRA. **Material and Methods**: A descriptive study with a qualitative and quantitative approach, in which we applied a socio-demographic questionnaire to 16 caregivers. We selected only the primary caregivers. Patients included lacked other disease associated with cerebral paralysis. Primary caregivers responded to an adapted version of the Family Overload Rating Scale. **Results**: the caregivers are female, aged 31-39 years. Aggravating overload: low family income, take care of other poor, having more people at home, have health problems. It was observed low physical and emotional overload, and physical overload evident in "assistance in everyday life" and emotional burden on "family concerns with the patient." Aggravating patient characteristics for physical overload were: between 13 and 23 kg, need help in bathing and feeding, and provide cognition change. Only emotional overload were: 40-85 kg feed and bathe alone and did not have cognition change. **Conclusion**: The act of caring for patients with cerebral palsy causes burden on their caregivers. Although the results indicate low levels, there is risk of disease.

**Keywords**: Caregiver. Cerebral Paralysis. Overload. Physiotherapy.

**1 INTRODUÇÃO**

A paralisia cerebral é definida como um grupo de desordens do movimento e da postura, não progressivo, ocorridos durante o desenvolvimento do cérebro imaturo1. Pode provocar mudanças da força, coordenação e tônus muscular, resultando em dificuldades de realizar tarefas como caminhar, se comunicar e realizar auto-cuidados, 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.

E sendo assim, “os cuidados que são prestados a pessoa com deficiência diminuem o tempo livre, alteram a situação profissional, aumentam a sobrecarga financeira e a sensação de isolamento e frustração dos cuidadores”1. O envolvimento da família na prestação do cuidado pode gerar consequências negativas tanto para o paciente como o cuidador devido a sobrecarga relacionada, a falta de suporte e por estresse, associados aos sintomas da patologia2.

O termo cuidador se aplica a pessoas que prestam cuidados ao indivíduo doente em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal (realizado por algum profissional) ou informal (realizado por alguém leigo, normalmente da família). O cuidador sem suporte pode se tornar um paciente, isto porque geralmente é tão pressionado por necessidades imediatas do doente que se esquece de si. Estes, induzidos pelo sentimento de sobrecarga, podem gerar manifestações como tristeza, raiva, medo, ansiedade e dor, assim como um misto de amor e ódio pela pessoa doente. A angústia severa que se instala na vida do cuidador devido ao comprometimento psicossocial, pode resultar em adoecimento e morte. Estudos com esta classe fazem com que o profissional de saúde conheça e atue no problema vivenciado por eles, 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. Os cuidadores necessitam de descanso, de períodos em que se afastem do doente, física e mentalmente, caso contrário não há como garantir que a saúde do cuidador não seja comprometida3.

Após revisão, Soares Neto; Teles e Rosa2 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 revisão2, 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 alivio da sobrecarga e da depressão dos cuidadores, acarretando aumento das habilidades relacionadas ao cuidar, além de melhora da qualidade de vida dessas pessoas4.

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 saúde5.

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

**3 METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem quali-quantitativa, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do 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.

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 (que cuidam do paciente em sua maior parte do tempo) de pacientes atendidos pela Clínica, 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 Brasil6. Todas as perguntas se referem 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 estar carregando um peso financeiro 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 incomodo, 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 (se outras pessoas se aproveitam do paciente, se ele tem poucos amigos, preocupação com o estado de saúde, com o futuro da criança etc.), sendo esta categoria relacionada somente com a sobrecarga emocional do cuidador.

**4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

 De acordo com o que pode ser observado na Tabela 1, 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. A média de idade foi de 36,06 anos, variando entre 26 e 62 anos. Sendo que 69% dos cuidadores são casados e 31% são solteiros.

**4.1. Dados do cuidador**

**Tabela 1. Dados dos cuidadores entrevistados.**

|  |  |
| --- | --- |
| Gênero | 94% são do sexo feminino. |
| Apenas um (06%) é do sexo masculino. |
| Idade | A média de idade foi de 36,06 anos, variando entre 26 e 62 anos. |
| Estado civil | 69% dos cuidadores são casados. |
| 31% são solteiros. |
| Escolaridade | 44% possuem o Ensino Fundamental Incompleto. |
| 6% possui Ensino Fundamental Completo. |
| 6% possuem o Ensino Médio Incompleto. |
| 38% possuem Ensino Médio Completo. |
| Apenas um possui Ensino Superior Incompleto. |
| Ocupação | 62% dedicam seu tempo apenas para o cuidado. |
| 38% deles possuem outra ocupação (emprego). |
| Renda familiar | 88% relatam ter renda familiar abaixo de R$2.000,00 mensais. |
| Somente 2 deles relataram ter renda familiar entre R$2.000,00 e R$10.000,00. |
| Quantidade de filhos | Dos cuidadores, 88% relatam ter mais filhos. |
| 12% não possuem outros filhos.(média de filhos por entrevistado foi de 1,75 filhos, sendo no máximo mais quatro filhos e no mínimo nenhum filho). |
| Saúde do cuidador | 62% relataram não ter nenhum problema de saúde. |
| 38% possuem algum problema. |
| Tempo que cuidam | 94% relatam que cuidam do paciente desde o nascimento. |
| Um relata que começou a cuidar a partir dos 3 anos de idade.(máximo foi de 20 anos e o mínimo foi de 7 anos que se dedicam ao cuidado). |
| Parentesco | 94% da amostra é constituída pela mãe do paciente. |
| Somente um cuidador disse ser o pai do paciente. |
| Ajuda no cuidado | 31% recebem ajuda no cuidado. |
| 69% cuidam do paciente sozinhos. |
| Cuidado de mais de um paciente | Apenas um dos entrevistados relatou que cuida de outro portador de necessidades especiais. |
| 94% cuidam apenas de um deficiente. |
| Quantidade de pessoas em casa | Apenas um cuidador relatou morar sozinho com o paciente. |
| 94% possuem mais pessoas na mesma casa.(O máximo de pessoas em casa foi de 8 pessoas e o mínimo foi de 2 pessoas). |
| Alteração da carga de trabalho | 63% apresentaram alteração da carga de trabalho depois que o paciente nasceu. |
| 37%, relataram que não houve diferença na carga de trabalho. |
| Aposentar mais cedo | 19% se aposentaram mais cedo do que imaginavam. |
| 81% relataram não ter se aposentado. |
| Vida social | 63% relataram que passaram a ter menos vida social devido à doença. |
| 37% relatam não ter mudado a sua vida social. |
| Perda de amigos | 19% relataram ter perdido amizades devido à doença do filho. |
| 81% não perderam amizades devido à doença. |
| Férias | 38% relataram ter deixado de tirar férias por causa da doença do filho. |
| 62% continuam tirando férias. |
| Visitas em casa | 25% relatam receber menos pessoas em casa depois que o filho nasceu. |
| 75% continuam recebendo a mesma quantidade de pessoas em casa. |

**Fonte: Dados da Pesquisa**

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 confecção7 e por motivos históri­cos e culturais a mulher é o principal cuidador familiar8. Homens que cuidam têm mais probabilida­de de fazê-lo por falta de opção, 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 idoso9. 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 cuidam8.

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.

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 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 vida10. No presente estudo, a maioria dos cuidadores (62%) relataram não ter nenhum problema de saúde e 38% possuem algum problema.

Dos cuidadores entrevistados, 15 relatam que cuidam do paciente desde o nascimento, representando que 94% da amostra é constituída pela mãe do paciente. Somente um cuidador disse ser o pai do paciente. 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 e não confia em outras pessoas para cuidar por medo e insegurança de não conseguirem realizar o cuidado corretamente. 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 foi de 20 anos e o mínimo foi de 7 anos que se dedicam ao cuidado destes pacientes. 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. Um número maior de pessoas em casa pode ser útil para o cuidador, significando uma maior rede de apoio, pois existem mais pessoas que podem ajudar e revezar no cuidado, mas nem sempre é garantido que receberão ajuda.

A maior parte dos cuidadores (63%) apresentaram alteração da carga de trabalho depois que o paciente nasceu, os outros 37%, relataram que não houve diferença na carga de trabalho. Dos entrevistados, 19% se aposentaram mais cedo do que imaginavam, 63% relataram que passaram a ter menos vida social devido à doença, 19% relataram ter perdido amizades devido à doença do filho, 38% relataram ter deixado de tirar férias por causa da doença do filho e 25% relatam receber menos pessoas em casa depois que o filho nasceu. O aparecimento de sofrimento mental em um dos membros afeta a família enquanto grupo, exigindo-lhe reorganização e readaptação tanto em termos financeiros quanto na rotina familiar diária. Pode-se dizer uma família bem estruturada e financeiramente controlada, tem uma maior capacidade de adquirir recursos que ajudem no cuidado e diminua a sobrecarga imposta ao cuidador10.

**4.2. Dados do paciente**

 É possível observar através da Tabela 2 que 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, e tinham de 7 a 20 anos. O peso variou entre 13 e 85 quilos, sendo a média de 32 kg.

**Tabela 2. Dados relacionados aos pacientes.**

|  |  |
| --- | --- |
| Gênero | 56% dos pacientes são do sexo feminino. |
| 44% deles são do sexo masculino. |
| Idade | A idade média dos pacientes foi de 11 anos, e tinham de 7 a 20 anos. |
| Peso | O peso variou entre 13 e 85 quilos, sendo a média de 32 kg. |
| Diagnóstico Clinico | Todos os pacientes (100%) possuem diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral. |
| Cognição | 69% possuem cognição preservada. |
| 31% possuem alteração de cognição. |
| Comunicação | 25% não conseguem se comunicar e entender o que é falado a ele. |
| 75% conseguem se comunicar e entender o que é falado. |
| Locomoção | 63% precisam de ajuda para se locomover. |
| 37% não precisam de ajuda para se locomoverem. |
| Alimentação | 56% deles precisam de ajuda pra se alimentar. |
| 44% se alimentam sozinhos. |
| Banho | 88% deles necessitam de ajuda no banho. |
| 12% tomam banho sozinhos. |
| Controle de esfíncteres | 37% não controlam esfíncter anal e vesical. |
| 63% controlam esfíncter anal e vesical. |
| Acompanhamento fisioterapêutico | 94% dos pacientes receberam atendimento fisioterapêutico desde o inicio de suas vidas. |
| Apenas um não recebeu atendimento desde o inicio. |
| Desenvolvimento Neuropsicomotor | 12% possui somente controle cervical. |
| 19% conseguem apenas rolar. |
| 19% apenas arrastam. |
| Um consegue sentar. |
| Um anda com apoio. |
| 38% conseguem andar sem apoio. |

**Fonte: Dados da Pesquisa**

Todos os pacientes (100%) possuem diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral. Dentre eles, 69% possuem cognição preservada e os outros 31% possuem alteração de cognição. Do total, 25% não conseguem se comunicar e entender o que é falado a ele. Destes pacientes, 63% precisam de ajuda para se locomover, 56% deles precisam de ajuda pra se alimentar, 88% deles necessitam de ajuda no banho e 37% não controlam esfíncter anal e vesical.

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 repertorio de habilidades funcionais de vida diária diferenciado, e tem dificuldade relativa para desempenhar diversas atividades de autocuidado11.

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. 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.

**4.3. Sobrecarga física e emocional**

 Analisando todos os itens da FBIS-BR, é possível observar através do gráfico 5 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.

**Gráfico 5. Avaliação da sobrecaga física e emocional da FBIS-BR.**

**Fonte: Dados da Pesquisa**

A “Assistência na vida cotidiana” obteve resultado médio de 4,13 (±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 (±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.

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 Alvarenga8 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.

**Gráfico 7. Sobrecarga física e emocional relacionadas com a idade dos pacientes.**

**Fonte: dados da pesquisa.**

Esses resultados indicam 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 desenvolvimento12. 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. E 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, há uma tendência de crianças entre 13 e 23 Kg (mais leves), que precisam de ajuda para se alimentar e tomar banho e com alteração de cognição causarem maior sobrecarga física, como pode ser visualizado no Gráfico 6. 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.

**Gráfico 6. Sobrecarga física e emocional relacionadas com o peso dos pacientes.**

**Fonte: dados da pesquisa.**

E os 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, ilustrado no Gráfico 6.

 Com relação ao déficit motor, a sobrecarga física imposta ao cuidador tanto dos pacientes que deambulam (média de 2,71 ± 0,31) e que não deambulam (média de 2,67 ± 0,28) são semelhantes, sendo um pouco superior para cuidadores de pacientes que deambulam, como é possível observar no Gráfico 5. A sobrecarga emocional também apresentou um escore maior para cuidadores de pacientes que deambulam (média de 1,80 ± 0,46) do que para cuidadores dos que não deambulam (média de 1,45 ± 0,45).

**Gráfico 5. Sobrecarga física e emocional relacionadas com o déficit motor dos pacientes.**

**Fonte: dados da pesquisa.**

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 Cavalheiro13 que observou que a sobrecarga está frequentemente associada ao nível de dependência física e o comprometimento na deambulação.

Já no estudo de Francischetti14, 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.

Rosset15 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 crianças16.

No estudo de Santos et al17, 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. A sobrecarga foi avaliada pelo auto relato, sendo percebida pela maioria das pesquisadas como moderada (71,4%). O segundo instrumento utilizado: formulário de Burden Interview - Zarit, que avalia a sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças crônicas, apresentou escore final com sobrecarga intensa para 52,4% e leve para 46,4%. 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 e conforme Francischetti14, Rosset15 e Camargos et al16, referem como cuidadores pessoas do sexo feminino e no caso das crianças com paralisia cerebral, a maioria dos cuidadores é a mãe biológica. O vínculo afetivo, a amor materno é considerado um dos primordiais para que a sobrecarga seja verbalizada como baixa sobrecarga física e emocional pelas cuidadoras. 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.

**5. 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. Assim, é importante que os fisioterapeutas realizem atividades terapêuticas também para o cuidador, que haja um trabalho de apoio voltado aos cuidadores. Além disso, sempre realizar orientações quanto às atividades domiciliares e estar atento à qualquer manifestação de adoecimento para que as mães se sintam acolhidas e possam verbalizar qualquer início de sintomas.

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 consequentemente às crianças com paralisia cerebral. 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, Samanta Pereira de; et al.. Qualidade de Vida do Cuidador e Saúde Bucal *do Indivíduo com Necessidade Especial.* [**Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada**](http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci), João Pessoa, vol. 11, n. 2, fev. 2012. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-655319>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

2. SOARES NETO, Eduardo Batista; TELES, João Batista Mendes; ROSA, Lúcia Cristina dos Santos. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. **Rev.** **De Psiquiatria Clínica**, São Paulo, vol. 38, n. 2, mar./abr. 2011. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-588220>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

3. MARQUES, Ana Karina Monte Cunha; et al.. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 16, suple. 1, fev./mar. 2011. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-582528>>. Acesso em: 10 out. 2013.

4. SANTOS, Raquel Luiza; et al.. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. **Rev. De Psiquiatria Clínica,** São Paulo, vol. 38, n. 4, jul./ago. 2011. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-597112>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

5. SILVA, Cristiane Xavier; et al.. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador. **Rev. Da Rede de Enfermagem do Nordeste,** Campina Grande, vol. 11, Especial Temático, dez. 2010. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-589710>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

### 6. BANDEIRA, Marina; CALZAVARA, Maria Gláucia Pires; VARELLA, André Augusto Borges. Escala De Sobrecarga Dos Familiares De Pacientes Psiquiátricos: Adaptação Transcultural Para O Brasil (FBIS-BR). Jornal brasileiro de psiquiatria, Rio de Janeiro, vol. 54, n. 3, jul.-set. 2005. Disponível em: <<http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/lapsam/sobrecargafamiliar/escalatessler.pdf>>. Acesso em: 05 ago. 2013.

7. NEVES, Ilidio Roda. LER: trabalho, exclusão, dor, sofrimento e relação de gênero. Um estudo com trabalhadoras atendidas num serviço público de saúde. **Cad. Saúde Publica,** Rio de Janeiro, vol. 22, n. 6, jun. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n6/15.pdf>>. Acesso em: 20 Nov. 2014.

8. AMENDOLA, Fernanda; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; ALVARENGA, Márcia Regina Martins. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. Da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, vol. 45, n. 4, ago. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000400013>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

9. PANHOCA, Ivoe; RODRIGUES, Aline Nascimento. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **Rev. Da Sociedade Brasileira de fonoaldiologia,** São Paulo, vol. 14, n. 3, jul.-set. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342009000300017>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

10. SANTOS, Ana Flávia de Oliveira; CARDOSO, Carmen Lúcia. Autopercepção do estresse em cuidadores de pessoa em sofrimento mental. **Psicologia em estudo**, Maringá, vol. 17, n. 1, mar. 2012. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-644598>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

11. MELLO, Raquel; ICHISATO, Sueli Mutsumi Tsukuda; MARCON, Sonia Silva. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. **Rev. Brasileira de enfermagem**, Brasília, vol. 65, n.1, jan./fev. 2012. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-639520>>. Acesso em:22 ago. 2013.

12. HERRERO, Dafne; MONTEIRO, Carlos B. M..Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. **Rev. Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, vol. 18, n. 2, ago. 2008. Disponível em: <<http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-510933>>. Acessado em: 05 ago. 2013.

13. ROSA, Franciely Moreira; VIEIRA, Raphael Christianini; CAVALHEIRO, Cleber Ricardo. Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. **Anuário da Produção de Iniciação Cientifica Discente,** Valinhos, vol. 13, n. 17, mai.-ago. 2010. Disponível em: <<http://sare.anhanguera.com/index.php/anuic/article/view/2962>>. Acesso em: 22 ago. 2013.

14. FRANCISCHETTI, Sandra Sofia Rato. *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave*. 2006. 115 f. Dissertação (mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo. 2006.

15. ROSSET, Manuela Oliveira Santos. *A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral*. 2009. 80 f. Dissertação (Mestrado em Ciências). Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2009.

### 16. CAMARGOS, Ana Cristina Resende; et al.. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Rev. [Brasileira de Saúde Materno-Infantil](http://www.imip.org.br/rbsmi/), Recife, vol. 9, n. 1, jan.-mar. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>>. Acesso em: 20 Nov. 2014.

17. SANTOS, Alessandra Alcides de Sá; et al.. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, vol. 9, n. 3, jul.-set. 2010. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-23438>>. Acesso em: 22 ago. 2013.