

A Sobrecarga da Criança com Paralisia Cerebral Sob a Ótica dos Cuidadores

The Burden of Caring for a Child with Cerebral Palsy from the Perspective of Caregivers

Manuela Oliveira Santos Rosset^{a*}; Branca Maria de Oliveira Santos^b; Sueli Aparecida Frari Galera^a

^a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, SP, Brasil

^b Mestrado em Promoção da Saúde. Universidade de Franca, SP, Brasil

* E-mail: manu@jkk.com.br

Recebido: 14 de Outubro de 2010. Aceito: 22 de Março de 2011.

Resumo

O objetivo do estudo foi conhecer a sobrecarga que as crianças com paralisia cerebral (PC) acarretam aos familiares cuidadores, a partir da identificação das características das mesmas e dos dados socioeconômicos da família. Trata-se de um estudo descritivo, realizado no período de 11 de agosto a 22 de setembro de 2008, junto a 150 familiares de crianças com PC. As informações foram obtidas através de consultas a prontuários, entrevistas e aplicação da Burden Interview Scale. Os resultados permitiram observar que a maioria das crianças encontrava-se na faixa etária de um a dez anos, com PC do tipo tetraplegia/paresia espástica, geralmente dependentes de cuidados de higiene, alimentação e deambulação. A análise dos dados dos familiares demonstrou a figura da mãe como o familiar cuidador principal, de classe social menos favorecida. A sobrecarga referida pelos familiares cuidadores foi de intensidade baixa a moderada, ainda que tenham sido verbalizadas diferentes preocupações referentes à dependência e ao futuro da criança, bem como a baixa condição financeira e o sentimento de que deveria estar fazendo mais pela criança. O estudo possibilitou não apenas caracterizar e compreender os obstáculos atribuídos pelos familiares das crianças em relação à sobrecarga, mas encerrou em si a visão e a discussão acerca da figura do cuidador familiar que assume a responsabilidade pelo cuidado e que merece o reconhecimento do seu papel, tanto na esfera familiar, como na social, através da implementação de políticas públicas que possam amenizar as dificuldades e os problemas advindos desta função.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Família. Cuidadores. Pessoal de Saúde.

Abstract

This study aimed to determine the burden to which the caregivers of children with cerebral palsy (CP) are submitted to, from the identification of the children's characteristics and the family's socioeconomic information. This descriptive study was carried out between August 11th and September 22nd 2008 with 150 family members of children with CP. Information was obtained from medical files, interviews and the application of the Burden Interview Scale. The results revealed that most of the children were between one and 10 years old, they had quadriplegia/spastic paresis, generally dependent on others for providing hygiene care, feeding, and helping them to walk. Data analysis showed that families are from low socioeconomic classes and mothers are the main caregivers. The family caregivers reported that the burden was of low to moderate intensity, though concern regarding the children's dependence and future, their poor financial condition and the feeling they should be doing more for the children, were verbalized. The study enabled not only to characterize and understand the obstacles reported by the children's families in relation to the burden they have to bear but also discussed the role of caregivers who assume this responsibility and who deserves to be acknowledged both in the family and social spheres through the implementation of public policies able to alleviate the difficulties and problems that accrue from this role.

Keywords: Cerebral Palsy. Family. Caregivers. Health Personnel.

1 Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) é uma alteração da postura e do movimento, permanente, mas não imutável, resultante de distúrbio no cérebro, não progressivo, devido a fatores hereditários, eventos ocorridos durante a gravidez, parto, período neonatal ou durante os primeiros dois anos de vida, causando limitações nas atividades motoras, frequentemente acompanhadas de distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento^{1,2}.

O termo "paralisia cerebral" não quer dizer que o cérebro esteja "parado", mas que ele não consegue comandar corretamente os movimentos do corpo, devido à lesão sofrida

em alguns de seus centros. Essa lesão apenas prejudica a capacidade do cérebro em controlar os músculos que são os responsáveis pela movimentação, que acaba realizando-se de maneira imperfeita, ou mesmo não se realizando³.

A incidência de PC é estimada entre 1,2 a 2,0/1000 nascidos vivos, sendo considerada a causa mais comum de incapacidade física severa que afeta crianças^{4,5}. No Brasil, os dados são variáveis e escassos e é provável que a estimativa de PC seja subestimada, justamente pelas dificuldades de se estabelecer critérios diagnósticos uniformes, por ela não ser caracterizada como moléstia de notificação compulsória, além do fato de as condições de assistência pré e perinatal serem

satisfatórias apenas para uma pequena parcela da população. Dados nacionais não oficiais informam haver entre cinco a dez crianças acometidas para cada mil nascimentos^{6,7}.

Em países desenvolvidos observou-se aumento nos casos de PC nas últimas duas décadas, com índices de prevalência de casos moderados e severos variando entre 1,5 e 2,5/1000 nascimentos. Estes dados têm sido atribuídos à melhoria dos cuidados médicos perinatais, contribuindo para o aumento da sobrevivência de crianças com idade gestacional e baixo peso ao nascimento⁸.

Muitas são as causas da PC, porém as mais comuns têm sido relacionadas ao desenvolvimento congênito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo; à anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade; à lesão traumática do cérebro, imediatamente antes ou durante o processo de nascimento, causada geralmente por trabalho de parto anormal ou prolongado, dentre outras. Entretanto, como a PC é raramente diagnosticada até vários meses após o nascimento, a causa precisa da lesão cerebral na criança frequentemente é especulativa^{9,10}.

A PC é classificada, segundo as características do tônus e dos movimentos involuntários, nas formas: espástica (caracterizada por tensionamento dos músculos que pode alterar a amplitude do movimento, tornando-o limitado ou impossível); atetósica (resulta em movimentos involuntários e quase contínuos); hipotônica (diminuição do tônus muscular ou da tonicidade de um órgão); atáxica (caracterizada pela falta de balanço e movimentos do tipo arranque); e mista (com associação de alguns grupos acima)¹.

A PC é classificação, segundo sua localização, em: monoplegia (forma rara com envolvimento em uma extremidade); hemiplegia (envolvimento da extremidade superior e inferior de um lado - unilateral); paraplegia (envolvimento de ambas as extremidades inferiores); triplegia (paralisia de três membros, frequentemente encontrada como combinações das hemiplegias ou diplegias); quadriplegia ou tetraplegia (envolvimento igual de extremidades superiores e inferiores e tronco); e diplegia (tetraplegia com comprometimento maior das extremidades inferiores e posição de tesoura devido a espasticidade intensa)^{2,11,12}.

A procura da família pelo médico geralmente se dá pelo atraso da criança na aquisição de certos padrões de desenvolvimento motor e, dependendo da gravidade do caso, o diagnóstico poderá ser feito durante os dois primeiros anos de vida¹³, necessitando de intervenção precoce já que a PC impõe condições que progridem até a fase adulta, gerando níveis de incapacidades que comprometem o paciente e a família¹⁴.

A definição do diagnóstico causa profundo impacto na família, que se depara com uma situação nova e inesperada. As reações variam, mas em geral ocorrem sentimentos de tristeza

e de perda do filho “sadio” e idealizado. Esse impacto está relacionado a fatores como aceitação ou não da gestação, tipo de personalidade dos pais, relacionamento do casal anterior ao casamento, nível de expectativa, grau de preconceito em relação a pessoa com deficiência, posição do filho na prole e tipo de relacionamento com a família estendida¹⁵. Ele tem sido estudado através do conceito de sobrecarga que se refere às consequências negativas das incapacidades geradas pela paralisia, uma vez que os familiares passam a colocar as suas necessidades e desejos em segundo plano¹⁶, acrescentando outras responsabilidades e compromissos aos já assumidos anteriormente¹⁷. Com isso, a família vivencia comportamentos característicos como mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão¹⁸.

Sobrecarga é, portanto, o modo como o cuidador percebe os problemas físico, psicológico, emocional, social e financeiro que resultam do cuidado com seu familiar. Trata-se do impacto que afeta o bem estar do doente e do cuidador, a manifestação negativa do stress do cuidador¹⁹.

Após a desordem inicial, a família tende a se reorganizar de forma diferente da anterior e é possível que já nos primeiros meses ou anos, um familiar se responsabilize sozinho pelo cuidado da criança, sem qualquer tipo de ajuda, reforçando a premissa de que a maior parte dos cuidadores emerge do núcleo familiar, acarretando significativo ônus à sua vida²⁰. Tal cuidador é entendido como o indivíduo que assume o cuidado da criança no exercício de suas atividades diárias, acompanhando-a no atendimento agendado e realizando as mediações entre o conhecimento do especialista, o saber da prática cotidiana e as relações familiares. Ele tem sido encarado pela Organização Mundial de Saúde - OMS, como coadjuvante nos cuidados^{21,22}.

Diante dessas considerações, o presente estudo objetivou conhecer a sobrecarga que as crianças com PC acarretam aos familiares cuidadores, a partir da identificação das características das mesmas e dos dados socioeconômicos da família.

2 Material e Métodos

Este é um estudo descritivo, realizado no Ambulatório de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP), com familiares cuidadores de crianças com diagnóstico de PC, no período de 11 de agosto a 22 de setembro de 2008.

Os critérios utilizados para a identificação das crianças foram: diagnóstico médico de PC, faixa etária de até 15 anos e estar em tratamento no serviço. A família foi considerada

como o conjunto formado pela criança com PC, seus pais, irmão (s) e outras pessoas que convivem com a mesma, por pelo menos quatro dias da semana. A escolha do familiar cuidador foi determinada em função deste ter idade acima de 18 anos, estar acompanhando a criança no dia da coleta de dados e aceitar participar da pesquisa.

Para a obtenção dos dados foi utilizado um formulário de entrevista individual contendo duas partes. A primeira com dados de identificação da criança com PC (sexo, tipo e localização da PC no corpo, data e local de nascimento, dependência quanto à alimentação, banho, deambulação e esfínteres) e dados socioeconômicos do familiar cuidador (sexo, data de nascimento, grau de parentesco, escolaridade, estado civil, número de filhos, posição do filho na prole, renda mensal, número de pessoas residentes na casa e se possui plano de saúde), obtidos através de consultas nos prontuários das crianças ou dos relatos dos familiares entrevistados.

Na segunda parte foram obtidos os dados para avaliação da sobrecarga do familiar por meio da aplicação da Burden Interview Scale, traduzida e validada para o português, da versão original inglesa, por Scazufca²³. A referida escala foi escolhida para o estudo, pois além de ser uma das poucas adaptadas e validadas para o Brasil, que avaliam a sobrecarga de cuidadores, apresenta menor número de itens, favorecendo a coleta de dados. Essa escala contém 22 itens que analisam aspectos que correspondem à saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional e relacionamentos interpessoais de cuidadores. Para as respostas de cada item, usa-se o escore de 0 a 4, sendo 0= nunca; 1= raramente; 2= às vezes; 3= frequentemente; e 4= sempre. O último item também é marcado de 0 a 4, sendo 0= nem um pouco; 1= um pouco; 2= moderadamente; 3= muito; e 4= extremamente. O escore total da escala é obtido adicionando todos os itens, podendo variar de 0 a 88, sendo que quanto maior o escore, maior a sobrecarga.

Os familiares participantes assinaram o Termo de Consentimento Pós-Infirmação Individual, conforme Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCFMRP-USP em 21 de julho de 2008, de acordo com o Processo HCRP nº 6399/2008.

Os resultados referentes às informações sócio-demográficas das famílias e das crianças foram submetidos à análise descritiva e os obtidos da Burden Interview Scale foram classificados segundo os escores para sobrecarga e, posteriormente, submetidos à análise estatística para descrição das frequências dos níveis de sobrecarga apresentados pelos sujeitos da amostra.

3 Resultados e Discussão

Das 150 crianças com PC, 77 (51,3%) eram do sexo masculino e 73 (48,7%) do feminino. A maioria (86,7%) tinha idade entre 1 e 10 anos. Quanto ao tipo de PC, 87 (58%) apresentavam diagnóstico de hipertonia, 50 (33,3%) de hipotonia e 13 (8,7%) do tipo mista. Quanto à localização, a tetraplegia foi a mais frequente, representando 67% dos casos.

Com relação ao grau de dependência da criança, 107 (71,3%) eram dependentes quanto à alimentação, 135 (90%) quanto ao banho, 114 (76%) quanto à deambulação e aos esfínteres, respectivamente, sendo que a mesma criança pode ter sido dependente em mais de um aspecto.

A maioria das crianças com PC estava inserida em famílias compostas por quatro ou mais pessoas residindo na mesma casa, geralmente formadas pelos pais e um filho (18%), pelos pais e dois filhos (41%) e pelos pais e três filhos ou mais (41%).

Em 71% das famílias, a criança com PC era o primeiro ou o segundo filho e em 29%, estava na posição de terceiro ou acima do quarto filho. Em relação à história da gestação e parto, a maioria, 87 (58%), nasceu aos nove meses de gestação, 34 (22,7%) aos oito meses e 29 (19,3%) entre 5 e 7 meses.

Os dados sociais dos familiares cuidadores demonstraram que 99% eram do sexo feminino e o parentesco com a criança foi predominantemente de mães (90%), 73% eram casados, com idades oscilando entre 18 e 66 anos, com predominância entre 21 a 50 anos e primeiro grau incompleto (49%). A maioria das famílias tinha como renda mensal até três salários mínimos (73%). Somente 18% possuíam renda acima de quatro salários e 9% não souberam informar. Do total de famílias, 69% possuíam plano de saúde, que pode ser utilizado para complementar o atendimento realizado no Hospital das Clínicas, uma vez que alguns entrevistados informaram que realizavam fisioterapia através de convênio.

Considerando o conjunto dos dados obtidos através da Burden Interview Scale, optou-se por apresentá-lo em um quadro que permitisse a visualização global dos mesmos (figura 1).

Foi possível constatar que a maioria dos entrevistados (86%) apontou as respostas “nunca”, “raramente” e “algumas vezes”, indicando sobrecarga de intensidade baixa a moderada. Essas respostas foram identificadas nas questões de 2 a 6, 9 a 13, 16 a 22 da escala.

As respostas que acusaram sobrecarga elevada estiveram relacionadas às questões 1, 7, 8, 14, 15 e 20, uma vez que respostas do tipo “frequentemente” e “sempre” são as que apontam sobrecarga alta, segundo a escala utilizada. No item 8 fica evidente o quanto os entrevistados se vêem responsáveis por suas crianças, pois 85% informaram que sempre sentem que a criança depende deles.

QUESTÕES	0 Nunca	1 Raramente	2 Algumas Vezes	3 Frequentemente	4 Sempre
1) Sente que a criança pede mais ajuda do que ela necessita?	37 (24,7%)	10 (6,7%)	18 (12,0%)	8 (5,3%)	77 (51,3%)
2) Sente que por causa do tempo gasto com a criança, não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?	60 (40,0%)	4 (2,7%)	30 (20,0%)	3 (2,0%)	53 (35,3%)
3) Sente-se estressado(a) entre cuidar da criança e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	41 (27,3%)	9 (6,0%)	48 (32,0%)	8 (5,3%)	44 (29,3%)
4) Sente-se envergonhado(a) com o comportamento da criança?	143 (95,3%)	0 (0,0%)	5 (3,3%)	0 (0,0%)	2 (1,3%)
5) Se sente irritado(a) quando a criança está por perto?	140 (93,3%)	0 (0,0%)	9 (6,0%)	1 (0,7%)	0 (0%)
6) Sente que a criança afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?	128 (85,3%)	1 (0,7%)	10 (6,7%)	3 (2,0%)	8 (5,3%)
7) Sente receio pelo futuro da criança?	42 (28,0%)	4 (2,7%)	16 (10,7%)	5 (3,3%)	83 (55,3%)
8) Sente que a criança depende do Sr./Sra.?	7 (4,7%)	1 (0,7%)	8 (5,3%)	6 (4,0%)	128 (85,3%)
9) Sente-se tenso(a) quando a criança está por perto?	107 (71,3%)	2 (1,3%)	8 (5,3%)	4 (2,7%)	29 (19,3%)
10) Sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a criança?	103 (68,7%)	1 (0,7%)	11 (7,3%)	3 (2,0%)	32 (21,3%)
11) Sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa da criança?	100 (66,7%)	3 (2,0%)	21 (14,0%)	0 (0,0%)	26 (17,3%)
12) Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando da criança?	118 (78,7%)	1 (0,7%)	12 (8,0%)	2 (1,3%)	17 (11,3%)
13) Não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa da criança?	135 (90,0%)	2 (1,3%)	3 (2,0%)	1 (0,7%)	9 (6,0%)
14) Sente que a criança espera que cuide dela como se fosse a única pessoa de quem ela pode depender?	50 (33,3%)	1 (0,7%)	17 (11,3%)	1 (0,7%)	81 (54,0%)
15) Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança, somando-se as outras despesas da casa?	43 (28,7%)	0 (0,0%)	24 (16,0%)	8 (5,3%)	75 (50,0%)
16) Sente que será incapaz de cuidar da criança por muito mais tempo?	128 (85,3%)	2 (1,3%)	8 (5,3%)	4 (2,7%)	8 (5,3%)
17) Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença da criança?	124 (82,7%)	2 (1,3%)	10 (6,7%)	3 (2,0%)	11 (7,3%)
18) Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse da criança?	124 (82,7%)	4 (2,7%)	15 (10,0%)	6 (4,0%)	1 (0,7%)
19) Sente dúvidas sobre o que fazer pela criança?	76 (50,7%)	4 (2,7%)	39 (26,0%)	5 (3,3%)	26 (17,3%)
20) Sente que deveria estar fazendo mais pela criança?	34 (22,7%)	2 (1,3%)	13 (8,7%)	11 (7,3%)	90 (60,0%)
21) Sente que poderia cuidar melhor da criança?	67 (44,7%)	4 (2,7%)	12 (8,0%)	5 (3,3%)	62 (41,3%)
22) De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado(a) por cuidar da criança?	53 (35,3%)	42 (28%)	24 (16%)	11 (7,3%)	20 (13,3%)

Figura 1: Distribuição das respostas dos 150 familiares cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral às questões da Burden Interview Scale

O *score* total da escala variou de 4 a 75 e foi obtido adicionando todos os itens de cada familiar entrevistado, podendo variar de 0 a 88 pontos. O quadro a seguir (Figura 2) foi elaborado para facilitar a visualização dos totais de pontos obtidos das respostas dos familiares entrevistados. Pelos dados pode-se observar que a maioria ficou entre 11 a 50 pontos (89,3%), revelando sobrecarga de baixa a moderada.

Soma dos scores	Nº	%
0 a 10	6	4,0
11 a 20	22	14,7
21 a 30	47	31,3
31 a 40	44	29,3
41 a 50	21	14,0
51 a 60	6	4,0
61 a 70	3	2,0
71 a 80	1	0,7
Total	150	100,0

Figura 2: Distribuição das somas dos *scores* dos 150 familiares cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral às questões da Burden Interview Scale

Não existiu sobrecarga zero, isto é, ausência de sobrecarga, uma vez que a soma dos escores iniciou com o número 4. Observa-se também que não houve ocorrência de nenhum sujeito com sobrecarga máxima igual a 88.

Ainda que os dados relacionados ao tipo (hipertonia) e localização (tetraplegia) da PC tenham tido maior prevalência nas crianças, outros estudos não demonstraram tal predominância²⁴⁻²⁷. A situação encontrada pode ser explicada pelo fato de os dados terem sido obtidos junto a um serviço terciário, que atende a casos de maior complexidade, com alto grau de dependência da criança para as atividades relacionadas à alimentação, higiene, deambulação e controle dos esfínteres. Essa dependência, por si só, ressalta a importância e a necessidade de atendimento e acompanhamento por profissionais que se preocupem com a orientação dos cuidadores em diferentes aspectos, relacionados ao transporte da criança, melhor posicionamento, uso de equipamentos quando necessário e possível, exercícios e brincadeiras, como: alimentar, higienizar e o principal, como estimular a criança.

A baixa quantidade de crianças menores de um ano talvez possa ser explicada pela possível demora na aceitação do diagnóstico pelos pais; falta de comunicação entre os profissionais que avaliaram a criança e seus pais; ou falta de acesso aos serviços destinados ao atendimento especializado. Quanto a crianças maiores de 11 anos é provável que seja em consequência da PC ser condição crônica e sem perspectivas de maiores progressos, o que desestimularia os pais a continuar o tratamento; ou ainda, o próprio crescimento da criança impõe dificuldades, inclusive de locomoção até o local de atendimento.

Os resultados relacionados aos familiares cuidadores revelaram que as crianças com PC do estudo advêm de famílias de classe social menos favorecida (baixa renda e baixa escolaridade) e com recursos limitados para a sobrevivência, a exemplo de outras pesquisas^{25,28}. Esta constatação leva à reflexão sobre alguns fatores que podem justificar os resultados encontrados, dentre eles a possível falta de realização do pré-natal, a dificuldade de percepção nas alterações do desenvolvimento da criança, negligenciando o atendimento precoce, e a necessidade de recorrer a instituições que ofereçam assistência gratuita, como o ambulatório do estudo, APAES e clínicas escolas, nas quais a família encontra perspectivas de maior acesso e seguimento do tratamento, considerando a característica crônica da PC.

O impacto de todas essas considerações pode atingir ampla dimensão da vida familiar da criança com PC, com consequente sobrecarga advinda da percepção de como a situação será enfrentada em função dos graus de incapacidades e dependência dessa criança, com a possibilidade de alteração no estilo de vida familiar, aumento de trabalho extra, perda da independência, dentre outros¹⁶⁻¹⁸. A sobrecarga foi definida por Zarit²⁹ como a extensão na qual os cuidadores percebem sua emoção, saúde física, vida social e status, como resultado

dos cuidados para com seu familiar.

Este conceito envolve dois aspectos, o objetivo e o subjetivo. A sobrecarga objetiva engloba as consequências negativas e concretas decorrentes da necessidade de cuidados do paciente, aumento de gastos, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário e supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente. Estes aspectos são considerados como estímulos estressores para os familiares. Já a sobrecarga subjetiva, que está relacionada às consequências psicológicas para a família, envolve reações emocionais e sentimentos de estar sofrendo sobrecarga em consequência do papel de cuidador. Refere-se ao grau em que os familiares percebem os comportamentos ou a dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão psicológica^{16,30,31}.

Ainda que seja feita distinção entre os dois aspectos que envolvem a sobrecarga (objetivo e subjetivo) fica difícil separar as consequências advindas de cada um, uma vez que existe estreita relação entre eles, pois um pode sobrepor ao outro, um pode ser extensão do outro. Nesse sentido, ao observar as respostas das 22 questões da Burden Interview Scale (Figura 1) torna-se quase impossível determinar qual(is) do(s) aspecto(s) acarreta(m) maior sobrecarga no familiar.

As famílias podem apresentar resultados bastante diversos tanto para os recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, como na forma com que percebem os desafios frente à condição potencialmente estressante por ter uma criança com problemas crônicos de saúde. Parece plausível que o stress exposto pelas mães não provenha somente dos cuidados dispensados aos filhos, com ou sem necessidades especiais, e de suas preocupações com alimentação, higiene e saúde, mas também dos demais deveres que fazem parte de suas rotinas que as obrigam a enfrentar diariamente precárias condições de vida³².

Tem sido considerado que os graus de incapacidades do paciente determinam os níveis de dependência por assistência e, consequentemente, um desafio para o cuidador familiar. Pesquisas desenvolvidas na década de 90, explorando as relações entre as variáveis dependência e sobrecarga, consideraram que a sobrecarga está frequentemente, associada ao nível de dependência física e que o acometimento da deambulação é fator importante na qualidade de vida dos familiares^{33,34}.

Analisando inicialmente as respostas às questões da escala, a alta frequência de cuidadores que referiram sobrecarga baixa a moderada foi surpresa nesta pesquisa, considerando que os entrevistados cuidam de crianças com tetraplegia e dependentes para o atendimento de necessidades básicas (banho, esfínter, alimentação, deambulação).

Como se pode observar, os itens que pontuaram sobrecarga baixa a moderada referem-se mais a aspectos negativos do cuidado. É provável que este resultado tenha ocorrido porque as mães sentem mais dificuldade de admitir estes aspectos no cuidado com as crianças. Além disso, é importante considerar

que a Burden Interview Scale foi desenvolvida para avaliar sobrecarga em cuidadores de pessoas adultas. Talvez seja mais fácil admitir que os cuidados com outro adulto causem mais sentimentos negativos, do que admiti-los no cuidado com a criança.

Os resultados do estudo de Francischetti²³ sobre a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com PC grave também revelaram sobrecarga de baixa a moderada. No entanto, ao se comparar os resultados dos dois estudos, foi possível observar diferenças nos escores (de 0 a 4) em algumas questões, com variação para mais ou para menos entre os valores.

Pesquisa fenomenológica realizada com 15 mães de crianças com PC, com o objetivo de conhecer os sentimentos, percepções e pensamentos em relação a como é ser mãe dessas crianças, identificou o fardo estressante do cuidador pelos cuidados físicos e emocionais diários despendidos às crianças que requerem tempo e energia. Outras categorias encontradas foram a necessidade de suporte social que recebem da família, amigos e serviços sociais e de reabilitação, incluindo ajuda no cuidado da criança, transporte, financeiro, apoio emocional, serviços de casa, educação e terapias físicas, destacando-se o papel múltiplo e particular das mães⁴.

As consequências de criar crianças com atraso no desenvolvimento foram exploradas em estudo etnográfico, com 20 famílias com crianças em idade escolar, buscando ações para a obtenção de segurança e conforto em situações sociais. Os pais referiram que seus relacionamentos sociais e atividades familiares eram impactados por estresses e tensões advindos das reações dos outros aos cuidados procedidos, pela aparência de suas crianças e pela necessidade de priorizar o cuidado de seu filho sobre qualquer outra consideração familiar³⁵.

Comparando o stress parental entre 87 mães malasianas de crianças com PC e um grupo controle de 87 mães de crianças sem deficiência, através de três escalas: Índice de Stress Parental, Domínio de Stress da Criança (CDS) e Domínio de Stress dos Pais (PDS), mediu-se a adaptabilidade, aceitabilidade, exigências, humor, distraibilidade e reforços dos pais para a criança, depressão, ligação com a criança, restrição de papéis, competência parental, isolamento social, relacionamento com o parceiro e saúde física, influência de mudanças conjugais ou no status de trabalho, morte ou nascimento na família, problemas financeiros ou com a lei, nova casa ou ambiente escolar. Outro subitem foi usado para estimar situações de Atividades de Vida Diária (ADL) como o fardo diário de cuidado com a criança. Avaliando os resultados, concluiu-se que os significados mais altos nas marcas de ADL, CDS e PDS ficaram com as crianças com PC e suas mães³⁶.

Pesquisa realizada no Brasil com 20 mães de crianças com PC, atendidas em três serviços especializados, com o objetivo de apreender o impacto que as crianças provocavam na

dinâmica familiar, identificou impacto positivo da deficiência na família. As mães relataram que, diante das dificuldades, aprenderam nova maneira de ver o mundo e que as mudanças acarretaram mais união à família e carinho entre os membros. O impacto negativo foi observado quando algumas mães consideraram que suas vidas modificaram, pois tiveram que abdicar do tempo antes dedicado a elas³⁷.

Outros fatores, além dos acima mencionados, foram identificados como responsáveis por aumentar a sobrecarga da família, tais como: ausência de informação sobre a doença e o tratamento, apoio dos profissionais e serviços de saúde, gravidade da doença do paciente, presença de comportamentos problemáticos do paciente (ex: agressão física), falta de adesão do paciente ao medicamento, bem como falta de sugestões sobre estratégias a serem adotadas em momentos de crise^{16,31,38}.

Pelos resultados das pesquisas apresentadas, pode-se perceber que a dependência da criança, seus comportamentos e o tempo que o cuidador gasta em seus cuidados são fatores que contribuem para maior ou menor sobrecarga familiar. Verificou-se ainda, que o adoecimento do cuidador também está relacionado com a sobrecarga, na medida em que quanto maior a sobrecarga, maior as chances de o cuidador adoecer.

Para Matsukura *et al.*³², as famílias podem apresentar resultados bastante diversos tanto para os recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, como na forma com que percebem os desafios frente à condição potencialmente estressante por ter uma criança com problemas crônicos de saúde.

Alguns cuidadores apresentam o que tem sido chamado de destruição da autoestima, pela forma como submergem nesse papel. Outros são capazes de enfrentar mais adequadamente as situações estressantes decorrentes do cuidado prestado às crianças com PC³⁹.

Em relação à sobrecarga elevada, as questões 1, 7, 8, 14, 15 e 20 abordaram aspectos mais objetivos do cuidado, tais como aspecto econômico e a preocupação com o futuro da criança.

A questão 1 (se o familiar sente que a criança pede mais ajuda do que necessita) foi confirmada por relatos de que mesmo que a criança consiga realizar algumas tarefas como comer sozinha, por exemplo, ela pede, na maioria das vezes, ajuda ao familiar. A questão 7 (se o familiar sente receio pelo futuro da criança) foi comprovada como de sobrecarga elevada tendo em vista as preocupações advindas das falas sobre se a criança irá andar e conseguir ser mais independente. A questão 8 (se o familiar sente que a criança depende dele) foi sustentada pelo fato dele ser sempre o mais solicitado para cuidar da criança. A questão 14 (se o familiar sente que a criança espera que ele cuide dela como se ele fosse a única pessoa de quem a criança pode depender) pode ser compreendida pelo fato de a criança depositar mais confiança em quem realiza os cuidados e se dedica a ela. A questão 15 (se o familiar sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança

somando-se as outras despesas) e a questão 20 (se o familiar sente que deveria fazer mais pela criança) também receberam pontuações que evidenciaram sobrecarga elevada, pois os familiares verbalizaram que sem renda mensal adequada não conseguem adquirir alguns equipamentos necessários para melhorar a qualidade de vida da criança, acarretando, com isso, sentimentos de que deveriam fazer mais por ela.

Embora a sobrecarga não tenha sido elevada como se esperava no início desta pesquisa, deve-se ressaltar que todos os entrevistados apresentaram algum nível de sobrecarga. Este dado não deve ser desconsiderado, pois ele pode indicar as necessidades dos cuidadores em determinado momento.

Diante das limitações decorrentes da deficiência, a criança torna-se cada vez mais dependente de sua mãe e de seus familiares, o que pode dificultar o processo de individualização. A participação dos pais na reabilitação do desenvolvimento motor dessas crianças, principalmente através da implementação de ambiente favorável e da promoção de estímulos na realização das atividades de vida diária, bem como da necessidade de intervenção terapêutica individualizada e efetiva, no sentido de buscar constante aprimoramento da qualidade de vida das crianças, sempre em busca da suas potencialidades, tornam-se fatores importantes^{32,39,40}.

Nessa visão, o profissional deve demonstrar aos familiares que a criança encontra-se aos cuidados de especialista interessado no seu bem estar, sendo, no entanto, impossível recomendar uma conduta rotineira, padronizada e única. Assim, qualquer que seja o tratamento ao qual a criança seja submetida, o resultado esperado só será efetivo se essa experiência for transferida para as atividades de seu cotidiano. As orientações devem ajudar os pais a entender os motivos que levam a criança a não conseguir realizar certos movimentos e porque outros movimentos são difíceis de serem realizados, exigindo muito esforço por parte da criança. Do entendimento acerca das dificuldades relacionadas às posturas e movimentos anormais, que fazem parte de condição que poderá ser modificada e melhorada, os pais acabam se sentindo motivados a ter participação ativa no processo de reabilitação^{1,41}.

Os profissionais ainda podem auxiliar as famílias na normalização de suas vidas, avaliando sistemas de suporte social, estratégias de enfrentamento, união e recursos familiares e/ou da comunidade. As intervenções devem ser concentradas no sentido de encorajá-las a reduzir o nível de estresse, delegando cuidados e tarefas familiares; identificando maneiras de incorporar os cuidados às rotinas diárias; estruturando o ambiente doméstico para estimular a criança com atividades adequadas a sua idade; e garantindo que as famílias tenham acesso a serviços adequados de suporte da comunidade. Dar apoio na doença e no tratamento da criança e incluir a família ativamente em todos os aspectos do tratamento vão melhorar sua auto-estima e levar a maiores progressos⁴².

4 Conclusão

O estudo possibilitou não apenas caracterizar a criança com PC e o familiar cuidador, identificando os obstáculos vivenciados e verbalizados pelos cuidadores, mas principalmente, conhecer a sobrecarga que essas crianças acarretam à família. Pode-se afirmar que o fato de os cuidadores terem sido representados predominantemente pelas mães das crianças, remete a um conjunto de particularidades da situação familiar que pode ter sido determinante para a obtenção dos resultados classificados como de moderada a baixa sobrecarga. Encerrou ainda a visão e a discussão acerca da figura do cuidador familiar que assume a responsabilidade pelo cuidado e que merece o reconhecimento do seu papel, tanto na esfera familiar, como na social, através da implementação de políticas públicas que possam amenizar as dificuldades e problemas advindos desta função.

O componente afetivo que conduz a atividade de cuidador foi evidenciado, ressaltando sentimentos de carinho, amor, abnegação e doação, uma vez que as relações de parentesco e de laços afetivos podem influenciar na escolha de quem cuida da criança com PC. Quanto mais estreita a relação parental, mais chance se tem de ser o responsável pelo cuidado numa relação difícil de ser alterada.

Os dados advindos da tentativa de se obter associações entre a sobrecarga e o grau de dependência da criança deixaram transparecer que as limitações decorrentes da PC tornam as crianças cada vez mais dependentes de seus familiares, dificultando o processo de individualização e independência nas suas atividades básicas de vida diária. Os familiares cuidadores confirmaram essa dependência e manifestaram expectativas quanto à possibilidade da criança andar e conseguir ser mais independente e quanto às dificuldades financeiras para o enfrentamento da situação.

Nesse sentido, fator importante que deve ser lembrado refere-se à condição crônica desta patologia, que coloca o indivíduo e seus familiares em situação de vulnerabilidade individual e social. Com o diagnóstico de PC, medos, dúvidas e curiosidades passam a fazer parte do cotidiano da família, que nem sempre está preparada para o impacto que ela carrega consigo.

Outro aspecto a ser repensado diz respeito à importância de intervenção multiprofissional que possa contribuir para a busca de melhores condições de vida dos envolvidos. Ainda que a dificuldade de unir esforços entre diferentes profissionais com foco na mesma causa seja grande e limite o alcance de resultados que possam contribuir para as situações enfrentadas, muitas vezes sem perspectivas de soluções, é importante considerar que as dificuldades não podem superar as tentativas de redirecionamento dos trabalhos que, por sua vez, dependem do conhecimento dos determinantes do processo saúde-doença, passíveis de serem modificados por ações conjuntas que levem ao bem estar da população assistida.

Agradecimento

Esta pesquisa teve o apoio financeiro da CAPES-Tipo de Bolsa DS

Referências

- Bobath K. Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 2001.
- Bax M. Aspectos clínicos da paralisia cerebral. In: Finnie NR. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 2000.
- Gersh E. O que é paralisia cerebral? In: Gerals E. Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed; 2007.
- Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatr Nurs* 2000;26(4):407-11.
- Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of Cerebral Palsy in Sweden. 8°. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr* 2001;90(3):271-7.
- Gomes C, Santos CA, Ubiratam J, Silva JVA, Lianza S. Paralisia cerebral. In: Lianza S. Medicina de reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
- Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crít* 2002;15(3):625-35.
- Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr* 2002;60(2):1-11.
- Krageloh-Mann I. Cerebral palsy: towards developmental neuroscience. *Dev Med Child Neurol* 2005;47(7):435.
- Resende CMG, Nascimento VF, Leite JMRS. Eficácia da toxina botulínica tipo-A associada à fisioterapia em uma criança hemiplégica espástica. *Rev Neuroc* 2005;13(1):17-21.
- Azevedo JS. Fisioterapia para crianças com paralisia cerebral. In: Tecklin JS. Fisioterapia pediátrica. São Paulo: Artmed; 2002.
- Shepherd RB. Paralisia cerebral. In: Shepherd RB. Fisioterapia em pediatria. São Paulo: Santos Livraria; 2002.
- Schwartzman JS. Paralisia cerebral. *Arq Bras Paralís Cereb* 2004;1(1):4-17.
- Bronstein KS. Psychosocial components in stroke: implications for adaptation. *Nurs Clin North Am* 1991;26(4):1007-17.
- Regen M, Cortez MLS, Ardore M. Conceitos e funções da família. [acesso em 18 maio 2006]. Disponível em http://www.entreamigos.com.br/sites/default/files/textos/Conceitos%20e%20Fun%C3%A7%C3%B5es%20da%20Fam%C3%ADlia_0.pdf
- Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs* 1990;4(2):99-107.
- Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol* 2001;36(3):128-33.
- Holbrook M. Stroke: social and emotional outcome. *J R Coll Physicians Lond* 1982;16(2):100-4.
- Martin I, Paul C, Roncon J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação do cuidado informal. *Psicol Saúde Doença* 2000;1(1):3-9.
- Stevenson L. Promoção da saúde para familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e com demências afins. Manual para orientadores de grupos. Módulo 3: Sistemas de apoio social e formal. 2006. [acesso em 02 jul 2009]. Disponível em http://www.uni-koeln.de/ew-fak/Klein/h_pt_03.htm
- Bandeira M, Pitta AMF, Mercier C. Escalas de OMS de avaliação da satisfação e da sobrecarga em serviços de saúde mental. *J Bras Psychiatr* 1999;48(6):233-44.
- World Health Organization. Relatório mundial da saúde. Saúde mental: nova concepção, nova esperança. Genebra: WHO; 2001.
- Scazuca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psychiatr* 2002;24(1):12-7.
- Aubert EK. Equipamentos adaptativos para crianças com incapacidade física. In: Tecklin JS. Fisioterapia pediátrica. Porto Alegre: Artmed; 2002.
- Francischetti SSR. A sobrecarga em cuidadores familiares em crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave. Dissertação [Mestrado em Fisioterapia] - Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2006.
- Pato TR, Souza DR, Leite HP. Epidemiologia da paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica* 2002;9(2):71-6.
- Piovesana AMMSG. Encefalopatia crônica (Paralisia Cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In: Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: MEDSI; 2002.
- Machado LZ. Famílias e individualismo: tendências contemporâneas no Brasil. *Interface Comun Saúde Educ* 2001;4(8):11-26.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980;20(6):649-55.
- Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol* 1990;25(6):289-97.
- St-Onge M, Lavoie F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *Am J Community Psychol* 1997;25(1):73-94.
- Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec* 2007;13(3):415-28.
- Béthoux F, Calmels P, Gautheron V, Minaire P. Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. *Int J Rehabil Res* 1996;19(4):292-9.
- Cassidy TP, Gray C. Stroke and the carer. *Br J Gen Pract* 1991;41(348):267-8.
- Rehm RS, Bradley J. The search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic conditions. *J Fam Nurs* 2005;11(1):59-78.
- Ong LC, Afifah I, Sofiah A, Lye MS. Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child – and parent – related stress. *Ann Trop Paediatr* 1998;18(4):301-7.
- Petean EBL, Murata MPF. Paralisia Cerebral: o conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia* 2000;10(19):40-6.
- Loukissa AD. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J Adv Nurs* 1995;21(2):248-55.
- Ribeiro J, Beltrame TS, Moraes MVM. Atributos pessoais de uma criança com paralisia cerebral como determinantes da ação fisioterapêutica. *Rev Fisio Mov* 2006;19(2):35-9.
- Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005;19(3):232-7.
- Buscaglia L. Os deficientes e seus pais. Rio de Janeiro: Record; 1993.
- Shepard MP, Mahon MM. Chronic conditions and the family. In: Jackson PL, Vessey JA. Primary care of the child with a chronic condition. St Louis: Mosby; 2000.