

# Sobrecarga e fatores associados em cuidadoras de familiar com paralisia cerebral

## Overload and associated factors in caregivers of family member with cerebral palsy

Jeorgia Pereira Alves, Ícaro José Santos Ribeiro, Jaine kareny da Silva, Micaela Freire Fontoura, Isleide Santana Cardoso Santos, Randson Souza Rosa, Jules Ramon Brito Teixeira, Márcio Costa de Souza, Roseanne Montargil Rocha e Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

Recebido 2 Septembro 2023 / Enviado para modificação 2 dezembro 2023 / Aceito 25 Julho 2024

### RESUMO

**Objetivo** Avaliar a sobrecarga e seus fatores associados em cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.

**Método** Estudo epidemiológico, transversal com 32 cuidadoras de familiar com paralisia cerebral assistidos em município da Bahia- Brasil, no período de janeiro-abril 2018 com a utilização dos seguintes instrumentos: questionário socioeconômico, escala de Zarit Burden Interview, medical Outcome Study 36, Self-Reporting Questionnaire, escala de Estresse Percebido e a escala de apoio social, além, do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

**Resultados** As cuidadoras apresentaram mediana de 32,5 para sobrecarga. Houve associação da sobrecarga com estresses ( $p=0,006$ ), suspeição de transtornos mentais comuns ( $p=0,001$ ) e com os domínios da qualidade de vida ( $p<0,05$ ) e apoio social ( $p=0,019$ ). Houve correlação negativa entre os domínios da qualidade de vida ( $p<0,05$ ), com exceção do aspecto físico e apoio social ( $p=0,000$ ) com a sobrecarga. Correlação positiva dos estresses ( $p=0,007$ ) e a suspeição dos transtornos mentais comuns ( $p=0,000$ ) com a sobrecarga. No modelo linear multivariado, o incremento de um ponto da escala dos transtornos mentais comuns representa um aumento de 0,753 na sobrecarga. E o aumento de um ponto da escala de apoio social representa uma redução de 0,379 na sobrecarga das cuidadoras.

**Conclusão** As cuidadoras de familiares com Paralisia Cerebral estão sobrecarregadas pelo cuidado e é possível que ações voltadas para a melhoria do apoio social possam diminuir os efeitos negativos do cuidado sobre a saúde dessas cuidadoras.

**Palavras-Chave:** Paralisia cerebral; sobrecarga; cuidadores familiares; apoio social (fonte: DeCS, BIREME).

### ABSTRACT

**Objective** To evaluate the overload and associated factors in caregivers of family member with cerebral palsy.

**Method** Cross-sectional study with 32 caregivers of family member with cerebral palsy assisted in the county of Bahia, Brazil, from January to April 2018, using the following instruments: socioeconomic questionnaire, Zarit Burden Interview, Medical Outcome Study 36, Self-Reporting Questionnaire, Perceived Stress Scale and Social Support Scale, moreover, the Gross Motor Function Classification System.

**Results** The caregivers presented median of 32,5 for overload. There was association of overload with stress ( $p=0,006$ ), suspicion of common mental disorders ( $p=0,001$ ) with the quality of life domains ( $p<0,05$ ) and social support ( $p=0,019$ ). There was a negative correlation between the quality of life domains ( $p<0,05$ ), with the exception of the physical aspect and social support ( $p=0,000$ ) with overload. Positive correlation of stresses

- JP: FT. Ph. D. Ciências da Saúde.  
Investigadora, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*jeuaquino@gmail.com*
- IS: Enf. Ph. D. Ciências da Saúde.  
Investigador, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*icaro.ribeiro29@gmail.com*
- JS: Enf. Ph. D. Ciências da Saúde.  
Investigadora, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*jainekareny@yahoo.com.br*
- MF: FT. M. Sc. Ciências da Saúde.  
Investigadora, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*contato.micaela@gmail.com*
- IS: Enf. Ph. D. Ciências da Saúde. Docente, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*isantana@uesb.edu.br*
- RS: Enf. M. Sc. Ciências da Saúde.  
Investigador, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Feira de Santana (BA), Brasil.  
*enfrandson@gmail.com*
- JB: Enf. Pós-doutor em Saúde Coletiva Ph. D. Enfermagem. Investigador, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC), Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Feira de Santana (BA), Brasil.  
*julesramon@gmail.com*
- MC: FT. Ph. D. Medicina e Saúde Humana. Docente, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC), Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Feira de Santana (BA), Brasil.  
*mcsouza@uesb.br*
- RM: Enf. Pós-doutora em Ciências da Saúde. Ph. D. Enfermagem. Docente, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*rmrocha@uesc.br*
- RN: Enf. Pós-doutora em Bioética. Ph. D. Enfermagem. Docente, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Jequié (BA), Brasil.  
*rboery@gmail.com*



( $p=0,007$ ) and the suspicion of common mental disorders ( $p=0,000$ ) with the overload. In the multivariate linear model, the development of a point on the scale of common mental disorders represents an increase of 0,753 in overload; the increase of a point on the scale of social support represents a reduction of 0,379 in overload of caregivers.

**Conclusion** The caregivers of family member with cerebral palsy are overloaded by care and it is possible that actions aimed at improving of social support can decrease the negative effects of overload on the health of these caregivers.

**Keywords:** Cerebral palsy; overload; caregivers familiar; social support, quality of life, mental disorders (source: MeSH, NLM).

## RESUMEN

### Sobrecarga y factores asociados en cuidadores de familiares con parálisis cerebral

**Objetivo** Evaluar la sobrecarga y sus factores asociados en cuidadores de familiares con parálisis cerebral.

**Método** Estudio epidemiológico, transversal, con 32 cuidadores de un familiar con parálisis cerebral atendidos en un municipio de Bahía, Brasil, de enero a abril de 2018, utilizando los siguientes instrumentos: cuestionario socioeconómico, escala de Zarit Burden Interview, Estudio de Resultados Médicos 36, Cuestionario de Autoinforme, escala de Estrés Percibido y escala de apoyo social, además del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa.

**Resultados** Los cuidadores tuvieron una mediana de 32,5 para la sobrecarga. Hubo asociación entre la sobrecarga y el estrés ( $p=0,006$ ), la sospecha de trastornos mentales comunes ( $p=0,001$ ) y con los dominios calidad de vida ( $p<0,05$ ) y apoyo social ( $p=0,019$ ). Hubo correlación negativa entre los dominios de calidad de vida ( $p<0,05$ ), con excepción del apoyo físico y social ( $p=0,000$ ) y la sobrecarga. Hubo correlación positiva del estrés ( $p=0,007$ ) y la sospecha de trastornos mentales comunes ( $p=0,000$ ) con la sobrecarga. En el modelo lineal multivariante, el incremento de un punto en la escala de trastornos mentales comunes representa un aumento de 0,753 en la carga, y el aumento de un punto en la escala de apoyo social supone una reducción de 0,379 en la carga de los cuidadores.

**Conclusión** Los cuidadores de familiares con parálisis cerebral se encuentran sobrecargados de cuidados, es posible que las acciones dirigidas a mejorar el apoyo social reduzcan los efectos negativos de los cuidados en la salud de estos cuidadores.

**Palabras Clave:** Parálisis cerebral; sobrecarga; cuidadores familiares; apoyo social (fuente: DeCS, BIREME).

**C**uidar de um familiar com Paralisia Cerebral (PC) constitui uma atividade delicada e complexa para o familiar responsável - geralmente a mãe. Essa cuidadora familiar vivencia um processo rotineiro por desenvolver tarefas desafiadoras advindas do trabalho com a pessoa com PC. Trata-se de enfrentamentos diários que influenciam na saúde dessas pessoas e resulta em sobrecarga e seus fatores associados (1,2).

A PC é uma condição neurológica advinda de uma injúria encefálica não progressiva que ocorre nas fases de maturação fetal ou infantil (3). Caracteriza-se como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento que afeta a qualidade dos movimentos e postura, além de comprometer a funcionalidade do indivíduo (4). As consequências da PC comprometem o funcionamento de diversos órgãos e sistemas, causam alterações sensoriais, cognitivas e epilepsia. E apesar do caráter não progressivo da lesão cerebral, os comprometimentos físicos podem sofrer alterações e limitar ainda mais o quadro funcional para a idade, ao longo da vida de um indivíduo com PC (5). Assim, todo esse espectro de comprometimento da pessoa com PC pode resultar, também, em sobrecarga da cuidadora familiar.

Tal sobrecarga advém do ônus que essa responsabilidade pode causar em sua saúde física, emocional e social (6) e refere-se a um resultado negativo desse processo, não só para quem cuida, como também, para quem é cuidado e

sua relação com o ambiente a sua volta (1,2). A definição de sobrecarga se caracteriza como objetiva e subjetiva, estando respectivamente voltada para as demandas reais do ato de cuidar e seus efeitos físicos e mentais, como também, relacionada ao sofrimento vivido em relação às demandas que permeiam esse processo, que seria a sensação negativa que o ato de cuidar causa no responsável (7,8).

Fatores socioeconômicos, nível de comprometimento da pessoa cuidada, fatores intrapsíquicos do responsável influenciam no desenvolvimento da sobrecarga no cuidador, assim como esse processo de dedicação pode levar a tensões físicas psicológicas, emocionais, sociais e financeiras; ao longo dos anos, (9) mesmo com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (10). Além disso, quando se trata de se dedicar a um familiar com PC, cuidadoras sobreexigidas tendem a serem estressadas, a apresentarem maior suspeição de transtornos mentais comuns (TMC), como também, pior percepção da sua qualidade de vida (QV) e do apoio social recebido.

Diante desse contexto de atenção à pessoa com PC, a cuidadora familiar lida quase que diariamente com os profissionais da área da saúde no processo reabilitativo. Por isso, esses profissionais desempenham um papel importante para que o indivíduo com PC se desenvolva conforme suas capacidades neurológicas, havendo, assim, a necessidade da construção de elo na relação entre profis-

sionais-cuidadora. Para tanto, conhecer a realidade dessa dedicação prestada e seus efeitos na vida da responsável, torna-se uma informação pertinente para o planejamento de ações em saúde voltadas tanto para o processo de desenvolvimento e de reabilitação da pessoa com PC, como aos aspectos relacionados à saúde da cuidadora.

Assim, este estudo objetivou avaliar a sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadoras de familiar com PC.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, com a participação de 32 cuidadoras principais de um familiar com PC, residentes em município de médio porte, situado no sudoeste da Bahia, na região Nordeste do Brasil, e assistidos por duas instituições públicas, que prestam atendimentos à pessoa com PC.

Os dados foram coletados no período de janeiro a abril de 2018, utilizando-se os seguintes instrumentos: questionário socioeconômico, Escala de Zarit Burden Interview (ZBI), Medical Outcome Study 36 (SF- 36), Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), Escala de Estresse Percebido, Escala de Apoio Social (MOS-SSS), além, do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

### Variáveis do estudo

#### *Questionário socioeconômico*

ZBI: composta por 22 itens que avaliam a percepção da sobrecarga da cuidadora. No presente estudo, para fins de análise estatística, a variável foi tratada de duas formas: dicotomizada em: sem/leve sobrecarga entre 0-40 pontos e com moderada/elevada sobrecarga entre 40-88 pontos e em escala contínua entre 0-88 pontos (11).

SF-36: Versão Brasileira de Questionário de qualidade de vida, avalia 8 dimensões de saúde: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, dor, estado geral de saúde e vitalidade. Os escores vão de 0= pior estado geral de saúde, a 100 = melhor estado de saúde (12). MOS-SSS: escala de tipo Likert com 19 questões que o participante deve responder a partir de uma instrução inicial: "Se você precisar, com que frequência conta com alguém?", assinalando uma das cinco respostas: 1- "nunca"; 2- "raramente"; 3- "às vezes"; 4- "quase sempre" e 5- "sempre" (13,14).

SRQ-20: composto por 20 questões relacionadas a sintomas psicossomáticos, com respostas dicotómicas: sim-1 e não-0. Para análise estatística foi considerado o ponto de corte de sete ou mais respostas positivas para as mulheres (15,16). Escala de Estresse Percebido (17): composta por 14 questões com respostas do tipo Likert com opções de resposta que variam de quase nunca -1, às vezes-2, pouco frequente- 3 a muito frequente- 4. As questões 4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13 têm sua pontuação invertida. A soma da pontuação das questões fornece escores que podem variar de 0 a 56 (18).

GMFCS é um instrumento designado em uma escala ordinal de cinco níveis de comprometimento motor "I, II, III, IV e V", de maneira decrescente, para cinco faixas etárias, com base nas limitações funcionais, necessidade de dispositivos manuais para mobilidade ou mobilidade sobre rodas (19,20).

### Análise Estatística

Os dados foram tabulados, organizados e processados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 22.0. Para análise dos dados, as variáveis categóricas foram apresentadas em frequência relativa e absoluta, enquanto as contínuas, em mediana e intervalo interquartil. Dada a não normalidade dos dados constatada por meio do teste de Shapiro Wilk, a comparação de diferença entre grupos foi realizada por meio do teste de Mann Whitney e correlação de Spearman. As variáveis que apresentaram  $p\text{-valor} \leq 0,2$  nas análises bivariadas foram inseridas em um modelo de regressão linear multivariado. O nível de significância adotado para os testes foi de 95% ( $p \leq 0,05$ ).

### Questões éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, sob CAAE: 74977717.0.0000.0055, tendo todas as participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa 32 cuidadoras familiares (30 mães e 2 avós) de pessoas com PC, com média de idade de 37,2 anos; que conviviam com companheiro e tinham escolaridade de 10-12 anos de estudo. Elas não receberam instrumentalização formal para o cuidado do familiar com PC, embora se dedicassem a essa tarefa por cerca de 15 horas por dia e contassem com a ajuda de um familiar, como cuidador secundário.

Devido à carga de trabalho, a maioria das participantes relatou que deixou de trabalhar fora de casa para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do familiar com PC, o que comprometeu a renda familiar avaliada em média de 1,5 salários mínimo\*, sendo que a renda principal da família advém do benefício social da pessoa com PC (Tabela 1).

O familiar com PC cuidado apresentou média de idade de 8,88 anos, sendo a metade do sexo masculino, com histórico de duas hospitalizações durante a vida devido a complicações da PC ou problemas respiratórios. A maioria com nível V de comprometimento motor segundo o GMFCS e classificação topográfica de tetraplegia, além de apresentarem algum tipo de comprometimento secundário à encefalopatia não progressiva (Tabela 1).

**Tabela 1.** Características das cuidadoras e do familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020

Variáveis		n (%)
	Características das cuidadoras familiares	
Idade (Em anos)	Média em anos	37,2
Situação conjugal	Com companheiro	22 (68,8)
	Sem companheiro	10 (31,2)
	1-4 anos	6 (18,8)
Escolaridade (Em anos)	5-9 anos	6 (18,8)
	10-12 anos	16 (50,0)
	>12 anos	4 (12,5)
Renda familiar (salário*)	1 salário	18 (56,3)
	2 salários	10 (31,2)
	4 salários ou mais	2 (6,2)
	Trabalha fora	5 (15,6)
Ocupação	Já trabalhou fora	4 (12,5)
	Deixou de trabalhar para cuidar	22 (68,8)
	Nunca trabalhou fora	1 (3,1)
Participou de curso	Sim	4 (12,5)
	Não	28 (87,5)
	Características do familiar com Paralisia Cerebral	
Idade da pessoa com PC	Média em anos	8,88
Sexo	Feminino	16 (50,0)
	Masculino	16 (50,0)
Ficou internado	Sim	21 (65,6)
	Não	11 (34,4)
Classificação anatômica	Hemiplegia	9 (28,1)
	Diplegia	10 (31,3)
	Tetraplegia	13 (40,6)
GMFCS	Nível I	6 (18,8)
	Nível II	7 (21,9)
	Nível III	3 (9,4)
	Nível IV	4 (12,5)
	Nível V	12 (37,5)
Possui Benefício	Sim	27 (84,4)
	Não	5 (15,6)

Quanto à qualidade de vida as cuidadoras familiares apresentaram as seguintes medianas: domínio vitalidade 55,0; estado geral de saúde 57,0; dor 61,5; aspectos físicos 62,5; aspectos emocionais 66,6; saúde mental 68,0; aspectos sociais 75,0; capacidade funcional 87,5. A mediana do SRQ-20 foi 7,5 para suspeição de Transtorno Mental Comum (TMC) e quanto ao estresse percebido obteve mediana de 25,0 e o apoio social 87,5. As cuidadoras fa-

miliares de pessoas com PC apresentaram a mediana de 32,5 que expressa sobrecarga moderada.

Na análise bivariada, evidenciou-se que o grupo com maior sobrecarga apresentou menores medianas para QV e apoio social, quando comparado ao grupo de menor sobrecarga. No entanto, o grupo com maior sobrecarga apresentou maiores medianas de estresse percebido e de suspeição para TMC. (Tabela 2).

**Tabela 2.** Associação dos domínios da qualidade de vida, estresse, suspeição de TMC e apoio social segundo a sobrecarga. Brasil, 2020

Qualidade de vida	Sem/leve sobrecarga		Com sobrecarga		p-valor*
	Mediana	IQ	Mediana	IQ	
Capacidade funcional	90,0	(80,0-95,0)	60,0	(45,0-95,0)	0,027**
Aspectos emocionais	100,0	(0,0-100,0)	0,0	(0,0-50,0)	0,047*
Dor	72,0	(52,0-100,0)	42,0	(36,5-61,5)	0,027**
Estado geral de saúde	67,0	(50,0-82,0)	50,0	(27,5-64,5)	0,042**
Vitalidade	60,0	(55,0-65,0)	40,0	(35,0-47,5)	0,003**
Saúde mental	80,0	(56,0-92,0)	52,0	(30,0-70,0)	0,012**
Estresse	23,0	(17,0-28,0)	30,0	(28,0-32,0)	0,006**
TMC	6,0	(4,0-9,0)	13,0	(9,0-17,0)	0,001**
Apoio social	87,5	(80,0-95,0)	62,0	(63,5-87,5)	0,019**

IQ= intervalo Interquartil; \*p-valor obtido pelo teste de Mann Whitney; \*\*medianas estatisticamente diferentes p≤0,05.

Identificou-se correlação negativa, estatisticamente significante, entre sobrecarga e os seguintes domínios da QV: capacidade funcional ( $r=-0,451$ ;  $p=0,010$ ); dor ( $r=-0,465$ ;  $p=0,007$ ); estado geral de saúde ( $r=-0,389$ ;  $p=0,028$ ); vitalidade ( $r=-0,582$ ;  $p=0,000$ ); aspectos

emocionais ( $r=-0,507$ ;  $p=0,003$ ); saúde mental ( $r=-0,538$ ;  $p=0,001$ ); aspectos sociais ( $r=-0,475$ ;  $p=0,006$ ). Portanto, entre as participantes, quanto maior é a sobre-carga do cuidado pior é a percepção dos domínios da QV, com exceção da vitalidade.

Evidenciou-se também, correlação positiva entre a suspeição de TMC e a sobrecarga das cuidadoras ( $r = 0,706$ ;  $p=0,001$ ). Assim, quanto maior a suspeição de TMC, maior a sobrecarga entre as responsáveis pelo familiar com PC. Verificou-se essa relação entre estresse e sobrecarga ( $r=0,469$ ;  $p=0,007$ ), evidenciando que quanto maior o nível de estresse, maior a sobrecarga do cuidado na população estudada. Ademais, foi constatada correlação negativa entre a escala de apoio social e a sobrecarga ( $r = -0,609$ ;  $p = 0,000$ ), o que permite considerar que à medida que as cuidadoras familiares se percebem apoiadas, reduz a sobrecarga do cuidado (Tabela 3).

**Tabela 3.** Coeficiente de correlação de Spearman ( $r$ ) entre a sobrecarga e variáveis das cuidadoras de pessoas com PC. Brasil, 2020

Qualidade de vida	Sobrecarga	
	R	P
Capacidade funcional	-0,451	0,010*
Aspectos físicos	-0,249	0,169
Dor	-0,465	0,007*
Estado geral de saúde	-0,389	0,028*
Vitalidade	0,582	0,000*
Aspectos emocionais	-0,507	0,003*
Saúde mental	-0,538	0,001*
Aspectos sociais	-0,475	0,006*
Estresse	0,469	0,007*
TMC	0,706	0,000*
Apoio social	-0,609	0,000*

r= Coeficiente de correlação; \*Correlação estatisticamente significativa ( $p<0,05$ ).

Inserindo as variáveis sob estudo em um modelo linear multivariado (Tabela 4), no intuito de mensurar a magnitude dessa correlação, evidenciou-se que o incremento de um ponto na mensuração dos TMC, representa um aumento de 0,753 na sobrecarga. Do contrário, o aumento de um ponto na avaliação do apoio social, representa uma redução de 0,379 na sobrecarga das cuidadoras.

**Tabela 4.** Modelo de regressão linear multivariado saturado e final, para sobrecarga em relação às variáveis independentes. Brasil, 2020

	B	IC95%	P
Modelo 1			
Capacidade funcional	0,289	-0,200 – 0,598	0,311
Aspectos físicos	0,025	-0,113 – 0,130	0,887
Dor	-0,167	-0,288 – 0,120	0,399
Estado geral de saúde	-0,0298	-0,398 – 0,008	0,059
Vitalidade	-0,045	-0,371 – 0,290	0,803
Aspectos emocionais	-0,282	-0,219 – 0,043	0,177
Saúde mental	0,285	-0,201 – 0,546	0,347
Aspectos sociais	0,215	-0,110 – 0,325	0,314
Estresse	-0,346	-1,639 – 0,283	0,156
TMC	0,880	0,583 – 4,812	0,015
Apoio social	-0,411	-0,833 – -0,085	0,019
Modelo Final			
Estado geral de saúde	-0,256	-0,346 – 0,012	0,067
Saúde mental	0,437	-0,011 – 0,539	0,060
TMC	0,753	1,010 – 3,607	0,001*
Apoio social	-0,379	-0,750 – -0,097	0,013*

IC= Intervalo de Confiança; \*Correlação estatisticamente significativa ( $p<0,05$ ).

## DISCUSSÃO

Evidenciou-se nesse estudo, que cuidadoras com maior sobrecarga apresentaram maiores níveis de estresse e maior suspeição de TMC. Quanto à QV, todos os domínios foram diminuídos, assim como a percepção do apoio social.

Os estudos sobre as cuidadoras familiares de pessoas com PC enfocam os impactos, objetivos e subjetivos, dessa tarefa na saúde dessas responsáveis, bem como; sua relação com o processo de sofrimento e adoecimento mental e na avaliação da QV. Estudos concernentes a essa população demonstraram que cuidadoras de familiar com PC apresentaram níveis elevados de sobrecarga associados à percepção negativa dos aspectos da QV (10,21), além de ansiedade e depressão serem os distúrbios mais comuns de saúde mental nessa população (22,23), havendo a necessidade de entendimento dos determinantes da sobrecarga dessa atividade.

Os dados sociodemográficos dos estudos voltados para cuidadores familiares de pessoas com PC demonstraram que essa é uma tarefa que geralmente cabe à genitora. Assim, essas mães representam cerca de 70% ou mais das participantes dos estudos (10,21,22,24). Revisão sistemática com meta-análise, que investigou a eficácia das intervenções para melhorar o bem-estar psicológico de pais de crianças com PC, evidenciou que são as mães quem predominantemente participam desse tipo de abordagem (23).

Mesmo mediante as profundas mudanças sociais do papel feminino ao longo da história, ainda cabe à mulher a responsabilidade socialmente atribuída dos afazeres domésticos (16) e o cuidado com a prole, especialmente quando se trata de uma condição atípica de desenvolvimento (10,25,26). Além disso, o contexto profissional desempenha um efeito significativo sobre a angústia dessas mulheres, pois o trabalho beneficia o indivíduo em vários aspectos: financeiro, formação de rede social, atividade física, satisfação ocupacional e sentimento de contribuição para a sociedade (27).

No entanto, os diversos enfrentamentos advindos do cuidado levam a população estudada para situação de desemprego, o que aumenta o risco de desenvolver angústia (27) e reflete no poder de compra dessas mulheres, que na realidade brasileira são usuárias do Sistema Único de Saúde e dependem do Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social como principal fonte de renda. No presente estudo, as mães abandonaram suas atividades laborais para cuidar do filho, o que aconteceu quando receberam o diagnóstico da PC.

Geralmente, mães de pessoas com PC definem o momento do conhecimento do diagnóstico como o início de uma jornada longa e difícil na qual se busca entender a condição de seus filhos através do contato com os profissionais de saúde (24). Além disso, as novas demandas do

cuidado com os filhos representam, neste momento, tarefas de difícil desenvolvimento, percepção negativa que com o passar dos anos e com o desenvolvimento de estratégias de enfretamento se tornam parte da rotina natural das cuidadoras e reflete em níveis moderados de sobrecarga nesta população (10).

O familiar com PC, das mulheres deste estudo, apresentou média de idade de 8,88 anos. Desta forma, os anos de dedicação ao filho atípico refletem a sobrecarga em níveis moderados pelo provável processo de adaptação à rotina de cuidados. Já o alto nível de comprometimento motor e consequente baixa funcionalidade, além das complicações e episódios de hospitalizações oriundas do quadro da PC, são aspectos do cuidado que não apresentaram associação com a sobrecarga das cuidadoras deste estudo. Apesar disso, outras investigações com responsáveis por pessoas com PC associaram as características da pessoa cuidada como a severidade dos comprometimentos motores aos níveis mais elevados de sobrecarga relacionada a esse trabalho (9,28).

Além disso, as mulheres estudadas apresentaram elevados níveis de estresse percebido, suspeição de TMC e comprometimento dos domínios relacionados à qualidade de vida e apoio social, associados a sobrecarga do cuidado, principalmente no grupo de cuidadoras com sobrecarga moderada e severa.

Cuidar de familiar com PC é uma tarefa que leva ao acúmulo de responsabilidades com demandas físicas e emocionais elevadas advindas da extensa rotina de tarefas diárias, que ao longo dos anos constitui fonte de sobrecarga que se associa a altos níveis de estresse e depressão, baixo apoio social e uma percepção mais comprometida de sua QV (2,28), principalmente nos domínios vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental (2).

No presente estudo, todos os domínios da QV das cuidadoras com sobrecarga moderada e severa estavam mais comprometidos quando comparadas com as cuidadoras sem ou com leve sobrecarga. Estudo brasileiro, desenvolvido também com as responsáveis de familiar com PC e em região com condições socioculturais semelhantes ao presente estudo, também demonstrou a relação inversa da sobrecarga do cuidado com a percepção da QV, de forma que essas mulheres mais sobrecarregadas apresentaram pior percepção da QV (10).

Ainda são escassas as investigações relacionadas à suspeição dos TMC nesta população, porém, as mulheres são consideradas mais propensas ao desenvolvimento desses transtornos e, associa-se a condição de sobrecarga doméstica aos transtornos mentais especialmente em mulheres com baixa renda, baixa escolaridade e com oportunidades escassas de lazer (16), perfil prevalente na população estudada.

Os TMC são caracterizados por sintomas como fadiga, esquecimento, insônia, irritabilidade, dificuldade de concentração, dores de cabeça e queixas psicossomáticas (29), sintomas que, por vezes, são descritos como prevalentes na população de responsáveis por um familiar com PC. Nível elevado de estresse, nesta população, é um fator associado à gravidade da pessoa cuidada por aumentar as demandas de atenção ao longo da vida, além de comprometer a saúde mental da cuidadora (30), como também a percepção de apoio social (2,31).

Cuidadores de familiar com PC ativam uma rede de apoio social que tem um importante papel no processo de adaptação às demandas do cuidado, capaz de proporcionar o reestabelecimento do bem-estar dessas responsáveis, havendo assim a necessidade de maior apoio social devido ao amplo espectro de atividades direcionadas a pessoa com PC (31). Desta forma, estudos inferem que a melhora da percepção do apoio social pode estar associada a níveis mais elevados de QV, diminuição dos níveis de estresse, menor número de sintomas relacionados ao sofrimento mental como também em menor sobrecarga da responsável (31-34).

Para a população estudada, o aumento dos TMC apresentou relação proporcional com os níveis de sobrecarga das cuidadoras. Porém, o aumento do apoio social teve relação inversa com a sobrecarga, ou seja, impactou com a redução da mesma. Diante disto, o presente estudo, identificou que a melhora da percepção do apoio social pode resultar na diminuição da sobrecarga das cuidadoras de familiar com PC.

Dante desses achados, infere-se que ações em saúde voltadas para melhorar a percepção do apoio social das mulheres responsáveis por um familiar com PC, pode repercutir nos indicadores patológicos relacionados a esse trabalho, como a sobrecarga e seus fatores associados. Além de atender as necessidades dessas mulheres, junto ao processo de adaptação à realidade advinda dos enfretamentos que a PC impõe.

Relaciona-se também a condição de saúde da cuidadora aos resultados funcionais da pessoa cuidada, assim, cresceu a perspectiva na prestação dos serviços de saúde com abordagem centrada na família e ênfase nos serviços de apoio (9). Nos últimos anos, sobretudo na pediatria, discute-se o cuidado centrado na família e sua implementação na prática clínica dos profissionais de saúde, como uma necessidade emergente, pelo papel vital do núcleo familiar na manutenção e reabilitação da saúde e bem estar de seus membros (35-38).

Na última década, os resultados das pesquisas voltadas para a saúde desta população apontam como consenso a necessidade de planejar e implementar o delineamento

longitudinal, olhar educativo, participação de equipe multiprofissional e envolvimento familiar para cuidadoras de pessoas com PC, com a finalidade de atender suas necessidades e socializar informações sobre essa tarefa e trabalhar seus sentimentos medos e expectativas em relação ao processo de desenvolvimento e manutenção da saúde de sua prole atípica (1,26,31,39-44).

Este estudo revelou que as cuidadoras de familiares com PC estão sobrecarregadas por esse trabalho, o que se associou a uma pior percepção de QV, maiores níveis de estresse percebido e suspeição de TMC. Essas cuidadoras se percebem menos apoiadas, além, de não terem sido formalmente instrumentalizadas para esse processo de atenção aos seus filhos com PC. Ainda, com o presente estudo, é possível afirmar que há correlação positiva entre os transtornos mentais comuns e a sobrecarga e correlação negativa entre o apoio social e a sobrecarga. Desta forma, seria possível que programas de intervenções representem uma oportunidade de constituir relação de confiança entre profissionais de saúde-família com ações direcionadas para a melhoria da percepção de apoio social dessas cuidadoras e, assim, diminuir o excesso de trabalho para reduzir seus efeitos negativos sobre a saúde das mesmas ♦

**Conflito de interesse:** Não.

## REFERÊNCIAS

- Macedo EC, Silva LRD, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015; 23(4):769-77. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
- Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care*. 2019; 23(3):483-94. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>.
- Ambiola MA, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral palsy: diagnosis, epidemiology, genetics, and clinical update. *Adv Pediatr*. 2019; 66:189-208. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl (Internet)*. 2007; 109:8-14. Disponível en: <https://bit.ly/3YFNK1W>.
- Blair E, Langdon K, McIntyre S, Lawrence D, Watson L. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurol*. 2019; 19(1):1-11. <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1343-1>.
- Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *J Pediatr Psychol*. 1996; 21(5):735-49. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/21.5.735>.
- Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*. 1966; 12(3):165-76. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>.
- Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003; 26(4):922-53. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(03\)00327-0](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(03)00327-0).
- Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T, Chiwaridzo M, Dangarembizi-Munambah N, Corten L. An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. *Syst Rev*. 2016;5:1-6. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0219-3>.
- Barros ALO, Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist*. 2019; 39(4):380-8. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>.
- Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Braz J Psychiatry*. 2002; 24(1):12-7. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol (Internet)*. 1999;39(3):143-50. Disponível en: <https://bit.ly/3GnYINj>.
- Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validação de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saude Publica*. 2005;21(3):703-14. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>.
- Zanini DS, Verolla-Moura A, Queiroz IPDAR. Apoio social: aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. *Psicol Estud (Internet)*. 2009;14(1):195-202. Disponível e: <https://bit.ly/4jRpMmC>.
- Santos KOB, Araújo TM, Sousa Pinho P, Silva ACC. Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). *Rev Baiana Saude Publica*. 2010; 34(3):544. <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2010.v34.n3.a54>.
- Pinho PS, Araújo TM. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. *Rev Bras Epidemiol*. 2012; 15(3):560-72. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2012000300010>.
- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav*. 1983; 24(4):385-96. <https://doi.org/10.2307/2136404>.
- Luft CDB, Sanches SDO, Mazo GZ, Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. *Rev Saude Publica*. 2007; 41(4):606-15. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997; 39(4):214-23. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>.
- Palisano RJ, Avery L, Gorter JW, Galuppi B, McCoy SW. Stability of the gross motor function classification system, manual ability classification system, and communication function classification system. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(10):1026-32. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13903>.
- Kenis-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G, Karadağ-Sayıgı E. The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. *J Pediatr Nurs*. 2020; 52:e108-13. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.014>.
- Irwin L, Jesmont C, Basu A. A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2019; 95:103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>.
- Gugala B, Penar-Zadarko B, Pięciak-Kotlarcz D, Wardak K, Lewicka-Chomont A, Futyma-Ziaja M, Opara J. Assessment of anxiety and depression in polish primary parental caregivers of children with cerebral palsy compared to a control group, as well as identification of selected predictors. *Int J Environ Res Public Health*. 2019; 16(21):4173. <https://doi.org/10.3390/ijerph16214173>.
- Kyeremateng JDA, Edusei A, Dogbe JA, Opoku MP, Nketsia W, Hammond C, Afriyie SA. Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. *Afr J Disabil*. 2019; 8:577. <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.577>.
- Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery*. 2012;

- 16(1):11-16. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000100002>.
26. Lazcano FM, Cura MA, Aranda JMR, Heras HR, Elizondo TG, Garza FB. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Aten Primaria*. 2014; 46(8):401-407. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>.
27. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil*. 2017; 61:138-50. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>.
28. Ozkan Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *J Int Med Res*. 2018; 46(8):3131-7. <https://doi.org/10.1177/0300060518772758>.
29. Goldberg D, Huxley P. Common mental disorders: A bio-social model. London: Tavistock; 1992.
30. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress Health*. 2018; 34(2):197-207. <https://doi.org/10.1002/stmi.2780>.
31. Afonso T, Pontes FAR, Silva SS da C. Apoio e Satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Psicol Teor Prat*. 2018; 20(2):147-74. <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v20n2p161-174>.
32. Thurston S, Paul L, Loney P, Ye C, Wong M, Browne G. Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *J Intellect Disabil Res*. 2011; 55(3):263-80. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x>.
33. Al-Gamal E, Long T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*. 2012; 27(3):624-31. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x>.
34. Wang Y, Huang Z, Kong F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *J Health Psychol*. 2017; 25(3):416-25. <https://doi.org/10.1177/1359105317739100>.
35. Kuhlthau KA, Bloom S, Van Cleave J, Knapp AA, Romm D, Klatka K, Perrin JM. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Acad Pediatr*. 2011; 11(2):136-43. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014>.
36. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012;16:297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>.
37. Barreto MS, Arruda GO, Garcia-Vivar C, Marcon SS. Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. *Esc Anna Nery*. 2017; 21(2):e20170042. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170042>.
38. Rodrigues BC, Uema RTB, Rissi GP, Felipin LCS, Higashihira IH. Cuidado centrado na família e sua prática na unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Rene*. 2019; 20:e39767. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192039767>.
39. Bella GP, Garcia MC, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. *Psychoneuroendocrinology*. 2011; 36(6):834-42. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2010.11.005>.
40. Fung BK, Ho SM, Fung AS, Leung EYP, Chow SP, Ip WY, Barlaan PIG. The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. *East Asian Arch Psychiatry*. 2011; 21(2):64-72. <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.934395851424304>.
41. Oliveira AKC, Matsukura TS. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013; 21(3):493-503. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.051>.
42. Ferreira MC, Di Naccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiatr*. 2015; 22(1):9-13. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150003>.
43. Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery*. 2019; 23(1):e20180127. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>.
44. Fernandez HGC, Moreira MCN, Gomes R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. *Cien. Saude Colet*. 2019; 24(6):2279-92. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.19202017>.