

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

Sandra Sofia Rato Francischetti

**A SOBRECARGA EM CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL GRAVE**

São Paulo

2006

RESUMO

Cuidador familiar é a pessoa que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário ao paciente incapacitado. As crianças com paralisia cerebral grave, dependem exclusivamente de outra pessoa para realizar suas atividades de vida diária, podendo apresentar complicações associadas ao quadro, e necessitam de suporte terapêutico moderno e contínuo. Esta condição faz com que a presença da figura do cuidador, torne-se personagem fundamental para a manutenção do bem-estar da criança. Esta atividade rotineira de cuidar, entretanto, pode expor o cuidador ao desgaste, acabando por sofrer algum reflexo desta tarefa em suas vidas, apresentando níveis de *stress*, depressão, ansiedade, insônia, sintomas físicos como dores musculares e hipertensão, aumentando até os fatores de risco para a morte. Neste trabalho, foi investigada a sobrecarga de 18 cuidadoras familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave, inseridas em um programa de acompanhamento domiciliar, por meio do Questionário de Sobrecarga do Cuidador – *Zarit Burden Interview*. Os resultados apontam para uma avaliação da sobrecarga de ausente a moderada nestas cuidadoras, achado diferente das investigações de cuidadores de doentes crônicos adultos. Tal fato pode estar influenciado pela assistência periódica recebida, ou seja, uma rede de apoio social permanente e pela relação materna das cuidadoras.

Palavras-Chave: Cuidadores. Paralisia cerebral. Sobrecarga. Cuidado familiar.

ABSTRACT

Family caregiver is the person who provides most assistance and daily support to the disabled patient. The children with serious cerebral palsy, they depend exclusively of other person to accomplish her activities of daily life, could present complications associates to the clinical situation, and they need modern therapeutic and continuous support. This condition makes the presence of the caregiver, become fundamental character for the child well-begin maintenance. This routine activity of care for, however, can expose the caregiver to the waste, finish for suffering some reflex of this task in her lives, presenting stress levels, depression, anxiety, insomnia, physical symptoms as muscular pains and hypertension, increasing until the risk factors for the death. In this work, it was investigated the caregiver burden of 18 children's family caregivers takers carriers of serious cerebral palsy, inserted in an accompaniment program domiciliate, by means of the Caregiver Burden Questionnaire - *Zarit Caregiver Burden Interview*. The results point to the absent caregiver burden to the moderated these caregivers, different discovery from caregivers investigations of adult chronic patients. Such fact can be influenced by the received periodic assistance, in other words, a chain of permanent social support and by the maternal relation of the caregivers.

Keywords: Caregivers. Cerebral palsy. Burden caregivers. Stress. Family care.

SANDRA SOFIA RATO FRANCISCHETTI

**A SOBRECARGA EM CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL GRAVE**

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Elisabeth Becker
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. Geraldo Antônio Fiamenghi Jr
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Profa. Dra. Ingrid Esslinger
Universidade de São Paulo

I. INTRODUÇÃO

1. APRESENTAÇÃO E JUSTIFICATIVA

Após alguns anos trabalhando em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), aprendi a analisar as situações de maneira prioritariamente técnica, como fisioterapeuta, isto é, de modo extremamente objetivo como caracterizado pelo perfil do profissional intensivista. De acordo a tal perfil, a atenção principal na formação do profissional é a técnica, enfatizando-se o estudo anátomo-fisiológico e manobras terapêuticas. Não deixava de pensar no paciente, mas talvez, sem realmente enxergá-lo em plenitude, com suas vontades, medos e inseguranças, mesmo acreditando vê-lo em toda a sua dimensão humana.

As UTIs são setores de atendimento à pessoas em estado grave, ou que necessitam de cuidados especiais e geralmente caracterizam um ambiente hostil, invasivo e doloroso para o paciente e seus familiares. Alguns hospitais se propõem a oferecer as chamadas UTIs humanizadas, mas é difícil estabelecer se chegam a atingir seu propósito. Mesmo nestas UTIs geralmente, o horário de visita incomodava à equipe de plantão e a mim também, pois era um momento em que tínhamos que parar aquela rotina tão preciosa, tão mecanicamente pré-determinada, fazendo-nos sair de um certo *estado de automação* para respondermos aos mais variados tipos de perguntas. Aparentemente, o desconforto dos profissionais com tal situação era porque isso nos atrasaria com os procedimentos subseqüentes, mas hoje posso perceber que, na verdade, o

grande incômodo devia-se ao fato desfazer-se uma *engrenagem de atendimento* mais tecnicista que, efetivamente, humanizada.

Depois de tempos trabalhando desta forma, pude aprender novos caminhos, ao começar a trabalhar em um programa de atendimento domiciliar. Pude ver de perto as rotinas dos pacientes, o esforço de famílias em proporcionar o melhor possível ao ente querido, mesmo que, exigindo grandes sacrifícios de várias naturezas. Mas, também observei a indiferença e, em algumas casas, a tristeza, o peso e os desgastes emocionais presentes no ato de cuidar.

A freqüência de minhas visitas fez com que me tornasse, para alguns cuidadores, uma pessoa com quem podiam conversar, desabafar, chorar, contar, enfim, tanto os progressos quanto as dificuldades presentes ao tratamento, tanto as alegrias, quanto as tristezas desse processo. Assim, pude perceber um universo que para mim anteriormente era obscuro.

Interessei-me em entender melhor o que acontecia na vida de pessoas que se dedicavam quase que integralmente em cuidar do outro e comecei a pesquisar informalmente sobre o assunto, até vir a me inscrever no Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, quer em busca de maiores subsídios, quer na busca de uma titulação que, nesse momento da minha vida profissional também era academicamente necessária.

Foi possível constatar, nesses momentos iniciais, que a literatura vem buscando compreender os efeitos de enfermidades crônicas, tais como a doença de Alzheimer, câncer, distúrbios mentais, entre outras, sobre as pessoas que convivem com o paciente, principalmente o cuidador. Esta figura se fez necessária a partir do momento que doentes crônicos passam a ter uma sobrevida maior e

voltam para seus lares, implicando em os cuidados específicos aí ocorram. Nesse sentido, algumas escalas de qualidade de vida e inventários de sobrecarga foram desenvolvidas para que se pudesse avaliar a condição dos cuidadores (WESTPHAL, *et al*, 2005), embora, segundo Bandeira, Calzavara & Varella (2005), a falta de instrumentos validados e adaptados para nosso contexto seja responsável pela relativa escassez de pesquisas nacionais buscando o conhecimento das necessidades específicas dos cuidadores.

Desenvolvendo meu trabalho prático senti a necessidade de conhecer mais sobre os processos presentes na experiência de cuidadores e familiares de clientes com Mal de Alzheimer, voltando inicialmente a esta população minha busca de fundamentação teórica. Incentivada, entretanto, pelo conteúdo do programa cursado, pude perceber que tal demanda também se colocava para com os cuidadores de crianças com paralisia cerebral, sendo que, nesta área, ainda mais raras eram as pesquisas realizadas com cuidadores no lar, embora existam pesquisas com familiares (BANDEIRA, CALZAVARA & VARELLA, 2005; FELÍCIO, FRANCO, TORQUATO & ABDON, 2005; FLORIANI, 2004; BOLING, MACRINA & CLANCY, 2003; CASTRO & PICCININI, 2002; SCAZUFCA, 2002, GLASSCOCK, 2000).

Assumindo a justificativa e relevância de pesquisar cuidadores de crianças com paralisia cerebral, tive meu interesse despertado particularmente pela condição do familiar que está no papel de cuidador, circunstância esta que se apresenta com frequência na população atendida em minha cidade. A literatura sugere que, quando se trata de cuidadores de idosos ou de adultos com doenças crônicas, a sobrecarga e o *stress* do cuidador estão diretamente relacionados com

o grau de afetividade, ou seja, o elo emocional entre paciente e cuidador existente antes da doença (GARRIDO & MENEZES, 2004; CERQUEIRA & OLIVEIRA; 2002). E no caso de crianças com paralisia cerebral, como isto ocorre? As pesquisas psicológicas indicam que este elo emocional é construído muito antes do nascimento de um bebê (durante o período gestacional). A chegada de um filho já é considerada uma fonte geradora de *stress*, mas quando se trata de uma criança com problema neurológico e que necessita de cuidados especiais, de que maneira a sobrecarga e o *stress* poderão afetar a vida do cuidador.

Pretende-se com este trabalho contribuir para uma melhor compreensão das implicações da doença crônica infantil em relação com seu cuidador familiar.

2. PARALISIA CEREBRAL

2.1 Definição

A paralisia cerebral (PC) é o termo usado para designar um grupo heterogêneo e não bem delimitado de síndromes neurológicas, com desordens motoras, não progressivas, porém sujeitas às mudanças, resultante de uma lesão nos primeiros estágios de seu desenvolvimento, com envolvimento motor, podendo ocorrer problemas sensoriais, neurológicos e déficits cognitivos, quanto a manifestações, varia de acordo com a natureza e extensão da lesão original (MANCINI *et al*, 2004; OLIVEIRA & CORDANI, 2004; GOMES, SANTOS, UBIRATAM, SILVA & LIANZA, 2001; DIAMENT, 1996; NELSON, 1994).

Segundo Telford & Sawrey (1988), a paralisia cerebral foi descrita pela primeira vez em 1843 pelo ortopedista inglês W. J. Little, onde os portadores exibiam distúrbios motores espasmódicos, ficando conhecida como “doença de Little”. Posteriormente estudos mais aprofundados tiveram início somente em 1930.

Schwartzman (2004), chama a atenção para que a denominação de PC seja utilizada nos casos em que, mesmo com outros prejuízos presentes, o motor é o mais importante. Nos quadros onde houver grau de acometimento motor e intelectual igualmente severo, outras denominações diagnósticas deverão ser utilizadas, tais como encefalopatia crônica não progressiva.

É interessante destacar que o termo encefalopatia crônica infantil, atualmente descrito por alguns autores, tem o mesmo significado da paralisia cerebral, que ainda é muito utilizado.

A paralisia cerebral é caracterizada por uma alteração dos movimentos controlados ou posturais dos pacientes, aparecendo cedo, sendo secundária a uma lesão, danificação ou disfunção do sistema nervoso central e não é reconhecida como resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa que congrega um grupo de afecções permanentes do sistema nervoso central sem caráter progressivo, podendo ser causada por fatores hereditários ou eventos ocorridos durante a gravidez, parto, período neonatal, ou adquirida antes dos dois primeiros anos de vida, resultando em quadros clínicos os mais variados possíveis (RESENDE, NASCIMENTO & LEITE, 2005; AZEVEDO, 2002; DIAMENT, 1996). Não apresenta diferença estatística significativa na prevalência entre sexo masculino e feminino (PIOVESANA, 2002; PATO, PATO, SOUZA & LEITE, 2002).

O diagnóstico tem-se referido historicamente a uma falta de oxigênio ou a alguma agressão relacionada ao cérebro imediatamente antes ou durante o processo de nascimento (NELSON, 1994).

O que faz com que os pais procurem um médico é o atraso na aquisição de certos padrões de desenvolvimento motor. A anamnese é de fundamental importância para que se obtenha dados que possam afastar a hipótese de doença neurológica progressiva; e estes dados associados aos exames clínicos e neurológicos determinarão o diagnóstico de paralisia cerebral. Dependendo da severidade do quadro, o diagnóstico poderá ser feito durante os dois primeiros anos de vida (SCHWARTZMAN, 2004).

Segundo Rotta (2002) para o diagnóstico é importante que se tenha uma história de comprometimento motor não evolutivo e predominante; exame neurológico para identificar o tipo de PC; eletroencefalograma (EEG) nos casos de epilepsia associada; ressonância magnética e tomografia computadorizada para demonstrar alterações estruturais cerebrais. A ressonância magnética tem a possibilidade de visualizar anormalidades do cérebro, lesões ou desordens que ocasionem paralisia cerebral; havendo um importante progresso nas pesquisas sobre este tema (KRAGELOH-MANN, 2005).

As repercussões da agressão ao cérebro caem em padrões que não são sempre concisamente organizados. As categorizações iniciais dos tipos de paralisia cerebral têm-se mostrado inconsistentes, pois uma única criança pode mudar de uma categoria diagnóstica para outra durante o processo de maturação. Pode haver problemas perceptivos e de aprendizagem associados, assim como privação de experiências de movimento no desenvolvimento (UMPHRED, 1994).

A paralisia cerebral grave impõe uma seqüela que é considerada irreversível pela medicina e que são crianças totalmente dependentes para as atividades de vida diária. Para Diniz (1996) os PCs graves são pacientes com graus de sobrevivência variados, que vivem às custas da medicina contemporânea, do desenvolvimento técnico-científico e que não teriam sobrevivido em comunidades de costumes primitivos; ressaltando ainda que *“os pacientes portadores de paralisia cerebral grave são um fenômeno moderno”* (pág. 349).

A classificação da severidade da paralisia cerebral pode ser baseada em vários sistemas de avaliação da criança e por questionários norteados pelas observações de cuidadores ou familiares.

A medida do impacto da função motora na vida da criança, equipamentos utilizados, número de hospitalizações e serviços especializados necessários para o acompanhamento da criança influenciam diretamente a classificação da gravidade da paralisia cerebral (WAKE & REDDIHOUGH, 2003).

Muitos instrumentos foram desenvolvidos para serem usados em crianças especificamente com paralisia cerebral. O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System – GMFCS*) proposto por Palisano e colaboradores em 1997 é um deles, fundamentado nos padrões motores, sendo a gravidade neuromotora descrita de acordo com a capacidade de locomoção da criança. Os níveis I e II são atribuídos às crianças que andam sem restrições, o nível III classifica as que andam com auxílio, no nível IV a criança usa tecnologia assistida para mover-se e no nível V, ela é gravemente limitada na mobilidade, mesmo com assistência (WAKE & REDDIHOUGH, 2003; OSTENSJO, CARLBERG & VOLLESTAD, 2003; WOOD & ROSENBAUM, 2000; PALISANO, 2000).

A gravidade da paralisia cerebral está diretamente relacionada com a incapacidade da criança em realizar tarefas; incluindo a deterioração motora e as regiões acometidas, bem como as limitações em realizar atividades, a dependência de equipamentos assistivos, a necessidade da assistência contínua de um cuidador e da restrição de participação social. Dada à diversidade de manifestações e acometimentos presentes na paralisia cerebral, a gravidade tem sido um dos critérios mais utilizados para a caracterização de participantes de pesquisa. Baseado no critério da gravidade do quadro de paralisia cerebral,

juntamente à inclusão em um programa de atendimento domiciliar, foram selecionados os cuidadores participantes desta pesquisa.

2.2 Etiologia

Há muitas causas de paralisia cerebral, e qualquer condição que leve a uma anormalidade do cérebro pode ser responsável, sendo as causas mais comuns: desenvolvimento congênito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo; anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade; lesão traumática do cérebro, no nascimento, geralmente decorrente de trabalho de parto prolongado, ou uso de fórceps, apresentação pélvica ou podálica inadequadamente assistido por cesariana; eritroblastose e por incompatibilidade de Rh; infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do pós-natal. Entretanto, como a PC é raramente diagnosticada até pelo menos vários meses após o nascimento, a causa precisa da lesão cerebral numa criança é freqüentemente especulativa (KRAGELOH-MANN, 2005; RESENDE, NASCIMENTO & LEITE, 2005; PIOVESANA, 2002; DIAMENT, 1996).

Dentre os fatores que podem aumentar o risco para determinar a PC está a prematuridade (TUDELLA, FORMIGA, SERRA & OISH, 2004).

Rotta (2002) divide a etiologia da PC em períodos pré-natal, perinatal e pós-natal. No *período pré-natal* os principais fatores etiológicos são infecções e parasitoses (Rubéola, Toxoplasmose, Citomegalovírus, Lupus Eritematoso Sistêmico, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, Sífilis, Meningite, Encefalite, Infecções Renais e Urinárias); intoxicações (drogas, álcool, tabaco); radiações

(diagnósticas ou terapêuticas); traumatismos (direto no abdome ou queda sentada da gestante); fatores maternos (hereditariedade, doenças crônicas, anemia grave, desnutrição, dois ou mais abortos, sangramento durante a gestação, pré-eclampsia, infartos da placenta, gestação gemelar, mãe com idade avançada, distúrbios metabólicos como diabetes mellitus e uso de medicações teratogênicas). No *período perinatal* pode-se conhecer o grau de asfixia aguda pelas condições vitais do recém-nascido (RN), que se mede pelo índice de Apgar, sendo significativo quando menor que 3 no 1º, 5º, 10º, 15º e 20º minuto. Outros sinais que sugerem asfixia intraparto são a presença de líquido amniótico meconial, alteração da frequência cardíaca fetal, convulsões e baixo pH do sangue do cordão umbelical. O mais importante é a asfixia crônica, que ocorre durante a gestação podendo resultar num RN com boas condições vitais, mas com importante comprometimento cerebral. Podem ocorrer problemas durante o parto como a obstrução pélvica e traumatismo no parto. Dentre os *fatores pós-natais*, devem ser considerados os distúrbios metabólicos (hipoglicemia, hipocalcemia); as infecções (meningites por germes, estreptococos); eritroblastose; os traumatismos cranioencefálicos; as encefalopatias hiperbilirrubínicas, dismielinizantes pós-infecciosas e pós-vacinais; as convulsões neonatais; as intoxicações (por produtos químicos ou drogas); os processos vasculares (tromboflebitas, embolias e hemorragias); e a desnutrição, que infere de forma decisiva no desenvolvimento do cérebro da criança. No período pós-natal destacam-se as meningencefalites bacterianas ou virais; traumatismos e hematomas subdurais; a crânio-sinostose; hidroencefalia (podendo ser pré-natal); trombooses; aneurismas e embolias.

Sabe-se também que no prematuro os eventos pós-natais são mais importantes na patogênese da encefalopatia hipóxico-isquêmica que no RN a termo (DIAMENT, 1996).

A etiologia da paralisia cerebral ainda é investigada por pesquisadores que tentam encontrar uma causa determinante da doença a fim de desenvolver formas de prevenção. Em estudo de revisão bibliográfica feita por Pato, Pato, Souza & Leite (2002), são apontados alguns fatores protetores, porém não comprovados, como a administração de corticosteróides no período neonatal, e de sulfato de magnésio para tocolise e pré-eclâmpsia; cita também a monitorização fetal eletrônica como recurso para detectar condições de sofrimento fetal.

O Consenso Argentino de Paralisia Cerebral (2000), baseado em investigações sobre as causas da paralisia cerebral sugere que grande porcentagem tem origem no problema antes do parto, portanto, afirmam que a PC não deve ser considerada sempre como um sinônimo de acompanhamento obstétrico inadequado.

2.3 Classificação

Existem diversas formas de classificar a PC, podendo ser de acordo com os seguintes critérios: *anatômico*, baseado na localização anatômica, com denominações gerais para a predominância, sendo piramidal e/ou extrapiramidal, cerebelar e mista; *região do corpo afetada*, baseada na distribuição dos distúrbios periféricos de acordo com os segmentos atingidos; *tipo de distúrbio motor*, utiliza as manifestações clínicas da lesão, podendo-se ter idéia aproximada das áreas

mais atingidas, bem como a sua gravidade; a *gravidade da deficiência* sob ponto de vista funcional, isto é, leve, moderada ou grave, senda completa ou incompleta a dependência da criança; a *etiologia*, fatores pré, peri e pós-natais; a *sintomatologia* e também o *momento da instalação* da lesão (PIOVESANA, 2002; BURNS, GILMOUR, KENTISH & MACDONALD, 1999; TELFORD & SAWREY, 1988; CARDOSO, 1971).

As manifestações clínicas são, em geral, observadas desde o nascimento, embora a gravidade do quadro se vá acentuando à medida que a criança vai ficando mais velha (DIAMENT, 1996).

As classificações mais comuns para várias lesões neurológicas são: *Monoplegia* – forma rara com envolvimento de uma extremidade; *Hemiplegia* - envolvimento da extremidade superior e inferior de um lado (unilateral); *Paraplegia* - envolvimento de ambas as extremidades inferiores; *Triplegia* – paralisia de 3 membros, freqüentemente encontrada como combinações das hemiplegias ou diplegias; *Quadriplegia, Tetraplegia ou Dupla Hemiplegia* - envolvimento igual de extremidades superiores, inferiores e afeta o tronco; *Diplegia* - quadriplegia com comprometimento maior de extremidades inferiores e posição de tesoura devido a espasticidade intensa (AZEVEDO, 2002; BURNS, GILMOUR, KENTISH & MACDONALD, 1999; CARDOSO, 1971).

A paralisia cerebral também é classificada de acordo com o tipo de tônus em: espástico, discinético, atetóide, atáxico, e hipotônico (OLIVEIRA & CORDANI, 2004).

Os tipos de tônus apresentam algumas características, que descrevem tentativas espontâneas de movimento. O *tipo espástico* pode ser definido como

aumento do tono muscular que impede uma troca homogênea entre a mobilidade e a estabilidade, resultando na perda do controle voluntário dos músculos, têm esses músculos alongados com uma velocidade determinada, eles respondem de maneira exagerada, se contraem e bloqueiam o movimento, podendo ocorrer o reflexo de estiramento hiperativo no início, meio ou fim da amplitude de movimento, apresentam reflexos tendinosos aumentados, clônus ocasionais e outros sinais de lesões do neurônio motor superior. As lesões ocorrem no córtex motor, na área pré-motora e no trato piramidal, exacerbação dos reflexos miotáticos e predomínio das hipertonias. Encontra-se a hipertonía muscular extensora e adutora dos membros inferiores, déficit de força localizado ou generalizado e sinal de Babinski. O *tipo discinético* pode ser dividido em hipercinético ou coreoatetóide que têm movimentos involuntários associados à movimentação voluntária, geralmente se agravam pelo esforço, principalmente de algumas posturas e fatores emocionais; e distônico, que apresenta grande variação do tono muscular geralmente desencadeado por movimentos. Tem predomínio dos distúrbios do sistema extrapiramidal. O *tipo atetóide* refere-se à falta de postura, apresenta movimentos estranhos, não intencionais que podem ser incontroláveis, podendo ser rápidos ou lentos, apresentando padrões contorcidos, espasmódicos, trêmulos, deslizantes ou rotatórios ou sem padrão identificável, e os movimentos são freqüentemente interrompidos por torções; podem estar presentes em algumas crianças em repouso e geralmente interfere na estabilidade postural como um todo. Freqüentemente afeta os músculos da garganta e diafragma, tornando a fala forçada, rouca e ininteligível. As lesões se localizam no sistema extrapiramidal, particularmente nos gânglios da base. O *tipo*

atáxico é um distúrbio cerebelar ou do trato cerebelar que apresenta movimentos voluntários presentes, mas são desajeitados ou descoordenados, existem problemas de equilíbrio e coordenação associados à hipotonia muscular; as reações atáxicas são facilmente observadas na marcha, que tem a base de sustentação alargada e os movimentos precisos de mão são normalmente pobres. O *tipo hipotônico* pode mascarar condições degenerativas não diagnosticadas e ser o precursor da atetose (LEVITT, 2001; BAIOCATO, LOZERTRATEN, OLIVEIRA & CARVALHO, 2000; NELSON, 1994; TELFORD & SAWREY, 1988).

A paralisia cerebral espástica inclui hemiparesia, diplegia, quadriparesia. Formas discinéticas incluem atetose (movimentos contorcidos lentos da face e das extremidades, afetando particularmente a musculatura distal), distonia (distorções rítmicas e mudanças no tônus envolvendo principalmente o tronco e as extremidades proximais e causando movimentos lentos e não controlados com a tendência a posturas fixas), movimentos coreicos (movimentos abruptos, rápidos e irregulares vistos mais comumente na face e nas extremidades), balismo (movimentos grosseiros das extremidades em uma grande amplitude de movimento) e tremor (movimento fino de balanço da cabeça e das extremidades). Tipos raros de PC incluem ataxia, rigidez e atonia (AUBERT & TECKLIN, 2002).

A lalação é pobre e o período pré-verbal da fala se limita a poucos sons articulados. Frequentemente são crianças muito irritáveis, chorando sem causa aparente e tendo sono intranquilo. A hipertonia se torna muito evidente durante o choro, momento em que, geralmente assumem postura em hiperextensão do tronco e dos membros (DIAMENT, 1996).

O distúrbio motor é a base do quadro clínico, mas associa-se com diferentes combinações como transtornos de linguagem, auditivo, visual, cognitivo, comportamental, dificuldade de alimentação, déficits sensoriais, escoliose, problemas odontológicos, crises epiléticas e deficiência mental.

2.4 Desenvolvimento

Embora a condição de PC possa resultar em alterações de certa forma previsíveis no sistema músculo-esquelético, as manifestações funcionais dessa condição devem ser avaliadas individualmente, uma vez que o desempenho funcional é influenciado não só pelas propriedades intrínsecas da criança, mas também pelas demandas específicas da tarefa e pelas características do ambiente no qual a criança interage (MANCINI *et al*, 2004).

À aquisição do controle motor e das habilidades motoras são conseqüentes à modificação progressiva do sistema nervoso, que se caracteriza pelas alterações que se processam nas ligações sinápticas, e essas conexões estão na dependência do uso e da manipulação (AUBERT & TECKLIN, 2002).

Para Schwartzman (2004) fica evidente que mesmo decorrente de uma condição não progressiva, certas características podem se modificar em função de fatores biológicos, relacionados aos processos de maturação do sistema nervoso central, fatores ambientais e circunstanciais.

Segundo Mancini e colaboradores (2004) a PC pode interferir de forma importante na interação da criança em contextos relevantes, influenciando, assim, a aquisição e o desempenho não só de marcos motores básicos como o rolar,

sentar, engatinhar e andar; mas também nas atividades da rotina diária, como tomar banho, alimentar-se, vestir-se, locomover-se em ambientes variados, entre outras.

Muito embora, não se possa esperar que a criança adquira certas habilidades antes do respectivo desenvolvimento neural, porém a prática e a oportunidade para as interações eficazes com meio ambiente parecem exercer influência decisiva sobre o desenvolvimento neuromuscular (AZEVEDO, 2002).

A vida afetiva vai se desenvolver em paralelo com as aquisições intelectuais, e os afetos são expressos por atividades, as quais resultarão na elaboração do universo de emoções que se projetarão, por sua vez, sobre outras atividades. Desse modo desenvolve o processo de interação entre pais e filho (AUBERT & TECKLIN, 2002).

2.5 Incidência

De acordo com Hagberg, Hagberg, Beckung & Uvebrant (2001) a paralisia cerebral é a causa mais comum de incapacidade física severa, afetando 1 em cada 400 crianças.

Nos Estados Unidos, a incidência de PC tem variado de 1.5 a 5.9/1.000 nascidos vivos. No Brasil, estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, 7 são portadoras de PC (MANCINI *et al*, 2004; PIOVESANA, 2002; DIAMENT, 1996). Entretanto Gomes, Santos, Ubiratam, Silva & Lianza (2001) relatam que em nosso país é difícil realizar essa estimativa pela falta de dados precisos. Presume-se que deva ser um número elevado, considerando a situação precária da saúde geral e

em particular os cuidados dispensados à gestante e ao recém-nascido principalmente fora dos grandes centros; o aspecto alimentar; os cuidados higiênicos e profiláticos de moléstias infecciosas e parasitárias. Dados não oficiais nacionais têm informado haver entre 5 a 10 crianças por 1000 nascimentos.

Segundo Castanho & Ribeiro (2002), no Brasil a maior causa de paralisia cerebral é a anóxia peri-natal, causada geralmente por trabalho de parto anormal ou prolongado, estando a prematuridade classificada como a segunda maior causa, e as infecções pré-natais e pós-natais em menor número de frequência. O tipo clínico mais comum é o espástico, em torno de 75%, e o segundo mais comum é o atetóide.

A incidência de formas moderadas e severas está entre 1.5 e 2.5 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos. A taxa de incidência de PC entre prematuros pesando abaixo de 1.500 gramas é de 25 a 31 vezes maior do que entre nascidos a termo (OLHWEILLER, SILVA & ROTTA, 2002; KUBAN & LEVINTON, 1994 *apud* STAUB *et al*, 2005).

Vários autores verificaram que com o aperfeiçoamento e o desenvolvimento de novas tecnologias médicas e melhores cuidados pré-natais, observou-se um aumento no número de portadores de paralisia cerebral; e isto se atribui a maior sobrevivência do recém-nascido de alto risco, principalmente aqueles de muito baixo peso ao nascimento, isto é, estas tecnologias são efetivas para reduzir a mortalidade neonatal, porém não são efetivas para diminuir a prevalência da paralisia cerebral (PATO, PATO, SOUZA & LEITE, 2002; ROTTA, 2002; CONSENSO ARGENTINO DE PARALISIA CEREBRAL, 2000; DINIZ, 1996).

2.6 Tratamento

“A paralisia cerebral grave impõe uma situação de vida ao paciente que, hoje, é considerada irreversível pela medicina. Uma prova disto é que, dentre os axiomas científicos que constantemente se modificam, um ainda permanece inabalável: ‘células nervosas uma vez lesadas não se regeneram’ (alguns estudos, provenientes de institutos de pesquisa norte-americanos, têm analisado o poder regenerador das células nervosas, porém pouco ainda tem sido descoberto a ponto de ser apresentado um novo modelo explicativo para o funcionamento das células nervosas cerebrais). O quadro é tão radical que, segundo os médicos, quase nenhum espaço é dado pela medicina oficial aos pacientes portadores de paralisia cerebral grave. Raríssimas são as instituições que tratam de pacientes portadores de paralisia cerebral com severo grau de comprometimento. Em geral, dizem os médicos, o tratamento ministrado em pacientes PCs é apenas sintomático e de controle de efeitos ‘secundários’, sendo impossível uma terapêutica das causas e, conseqüentemente, uma mudança de quadro” (DINIZ, 1996 p.348).

Independente de qual tenha sido a causa e o grau de acometimento motor e mental, a criança necessitará de assistência familiar e de equipe multiprofissional, devendo ser tratada por uma equipe que se propõe como objetivo reduzir o *handicap* psicomotor e, se possível colocar o paciente em condições de se integrar. A equipe deve ser constituída por neuropediatra, ortopedista, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional e professores especializados (HOLLATZ & SARRO, 2005; TABAQUIM & LAMÔNICA, 2004; OLIVEIRA & CORDANI, 2004; DIAMENT, 1996; NELSON, 1994).

A hipoterapia, hidroterapia, eletroterapia, musicoterapia entre outros métodos, poderão ser instituídos conforme a necessidade da criança e indicação da equipe.

A fisioterapia é de fundamental importância e usa diferentes métodos de tratamento, alguns dos mais conhecidos e usados são: Bobath, Phelps, Kabat, Rood, Temple Fay e o Petö entre outros; sendo muito comum a associação dos métodos.

O *método Bobath* se baseia na inibição dos reflexos primitivos e dos padrões patológicos de movimentos, pretende proporcionar à criança experiência sensorial de tônus normal e do movimento. Esta técnica trabalha a inibição-facilitação, a supressão dos reflexos tônicos primitivos que impede o controle da atividade muscular e técnicas de facilitação que permite o aparecimento de reações de equilíbrio e endireitamento.

O *método Phelps* trabalha com grupos musculares por etapas, até chegar à independência motora e a praxias complexas. Tem como fundamento a reeducação do músculo ou do grupo muscular por etapas, abrangendo 15 técnicas ou modalidades de tratamento. Foi o método pioneiro no atendimento integral a criança com PC.

O *método Kabat* utiliza estímulos proprioceptivos facilitadores das respostas motoras, partindo de respostas reflexas e chegando à motricidade voluntária, é válido tanto para neurônios centrais como para neurônios periféricos. Os receptores proprioceptivos podem ser estimulados pelas técnicas de resistência máxima; resistência nos músculos estirados; pelos padrões de movimento em massa; estímulo dos reflexos e a técnica de inversão de antagonistas.

O método *Rood* usa estímulos térmicos, fricção, pressão, batimentos leves sobre as protuberâncias ósseas; estimulando os receptores exteroceptivos e proprioceptivos.

Já o método *Temple Fay* usa padrões progressivos de movimentos baseados em reflexos simples, é a utilização de padrões motores primitivos e reflexos patológicos com a finalidade de promover coordenação dos movimentos do corpo.

O método *Petö* é baseado na regulação do movimento a partir de ordens verbais.

Para ABELHEIRA & BERESFORD (2004) a estimulação precoce tem aspecto importante no tratamento, mas deve ser essencialmente humanizado.

É necessário ressaltar que nos casos graves pode ocorrer intensa osteopenia, podendo resultar em fraturas por aquisição de massa óssea inadequada. A administração de vitamina D, cálcio e a fisioterapia são fundamentais na recuperação óssea (ROTTA, 2002; GOMES, SANTOS, UBIRATAM, SILVA & LIANZA, 2001).

O tratamento medicamentoso é instituído a partir do quadro clínico da criança, sendo necessário o uso de anticonvulsivos (fenobarbital, fenitoína, carbamazepina e outros) quando a epilepsia está associada. Para o tratamento da espasticidade, drogas como o diazepam, baclofen, piracetan, tizanidine e outras são usadas para o controle espástico. A toxina botulínica é útil na prevenção de deformidades secundárias a espasticidade. O efeito deste tratamento pode permanecer de 2 a 4 meses (GOMES, SANTOS, UBIRATAM, SILVA & LIANZA, 2001).

A cirurgia ortopédica deve ser bem indicada, tendo como objetivo facilitar os cuidados diários, impedir luxações, melhorar posicionamentos, marcha e ainda minimizar a dor (TECKLIN, 2002; GOMES, SANTOS, UBIRATAM, SILVA & LIANZA, 2001).

Algumas cirurgias como alongamento de tendões para compensar as contraturas e retrações; a separação de determinado músculo de um grupo para diminuir a tensão; as tenotomias; as neurotomias e as reduções cirúrgicas a fim de reduzir as luxações podem ser propostas (CARDOSO, 1971).

A precocidade do tratamento é de vital importância para que se permita impedir ou minimizar deformidades, se aproveite à plasticidade do sistema nervoso central e para que a criança experimente movimentos e posturas aos quais ela não teria acesso em razão do quadro neurológico presente (SCHWARTZMAN, 2004).

3. O CICLO VITAL DA FAMÍLIA E AS REPERCUSSÕES DO NASCIMENTO DE UM FILHO

A família é um núcleo de pessoas unidas por conviverem em um mesmo lugar ou por terem laços consangüíneos, é uma estrutura social básica que dá possibilidades ao processo de sobrevivência e educação (SOIFER, 1982).

O ciclo vital da família segue três critérios, o primeiro é a mudança do tamanho da família, por exemplo, a entrada e a saída dos membros que acontece com certa regularidade na história de uma família; o segundo é determinado pela idade do filho maior, indicando o momento do ciclo de uma família; e o terceiro baseia-se na evolução profissional com demandas maiores ou menores do trabalho (CERVENY, BERTHOUD, *et al*; 1997). Porém, este ciclo familiar vem se modificando gradativamente em decorrência de alterações, como a diminuição da natalidade, o aumento da expectativa de vida e principalmente pela mudança do papel da mulher, que antes era ligado somente à criação dos filhos (CARTER & McGOLDRICK, 2001).

Transições no ciclo vital de família como o nascimento de um filho pode ser considerado como uma situação de crise (YUNES, 2003), é um momento público, cercado de emoções, que traz esperança e prazer, mas a família pode experimentar sentimentos difíceis, como a vergonha pessoal e familiar, quando um bebê nasce com alguma deficiência (SINASON, 1993).

É no período da gravidez que a futura mãe se prepara para quem vai chegar. A fantasia materna acerca do bebê é marcada por pensamentos idealizadores ou por vezes assustadores, mas o bebê sempre é pensado como

uma criança saudável. A relação mãe-bebê vai se construindo muitas vezes até mesmo antes da gravidez, quando a gestante vivencia sua fantasia de ser mãe podendo estar presente desde a infância em suas brincadeiras.

Para Carter & McGoldrick (2001) a chegada de um filho transforma a família em um sistema permanente, sendo a paternidade e maternidade uma transição-chave no ciclo de vida familiar, e mesmo após uma possível separação este sistema sobrevive (cf.p. 42), a mudança para esta fase do ciclo, faz com que os adultos avancem uma geração.

3.1 Reações da família ao nascimento e a entrada de um filho com paralisia cerebral

Muitas pesquisas a respeito da paralisia cerebral foram desenvolvidas, porém, abordam aspectos como a fisiopatologia, epidemiologia, técnicas de tratamento entre outros, entretanto no que se diz respeito aos cuidadores e familiares destas crianças juntamente com os problemas enfrentados, pouco é encontrado, principalmente sobre a experiência em ser mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral (GLASSCOCK, 2000).

Ninguém jamais planeja ou espera dar a luz a uma criança com problemas, sejam estes de natureza orgânica ou psíquica. Os pais esperam respostas normais e saudáveis de seu bebê e, conseqüentemente, permitem uma ampla latitude naquilo que chamam de normal (ARNOLD, 1994). Para os pais, quando um bebê nasce com alguma incapacidade, significa que algo deu errado, eles esperam que seu filho receba apenas as melhores coisas de cada um, ou seja,

que a criança seja tão ou mais capacitada que os pais (SINASON, 1993). Face ao que foge ao esperado, alguns pais, entretanto, esquivam-se do problema evitando encará-lo de frente, tentando não sofrer ou mesmo acreditando que, com isto não vão gerar sofrimento ao filho. Apesar disso, a maioria dos pais identifica um problema no desenvolvimento de seu bebê muito antes do reconhecimento de sua existência pelos profissionais.

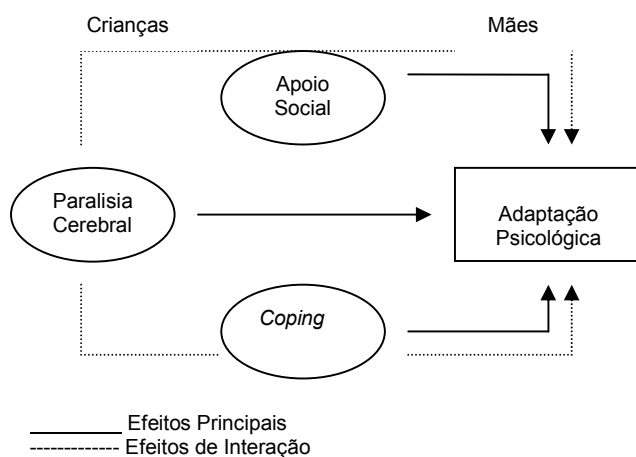
Desta forma, em geral, um casal não tem a idéia que um filho possa nascer com alguma deficiência, ou mesmo de que, depois do nascimento, passe por alguma situação que deixe seqüelas. Para tal situação as famílias não estão preparadas, principalmente pelo estigma que dela pode advir, cuja visibilidade continua existindo na cultura brasileira (RIBAS, 1998). A presença de uma deficiência, implica na perda do filho idealizado, com os conseqüentes aspectos de possíveis riscos psicológicos relacionados à maternidade e paternidade (AMIRALIAN & BECKER, 1992).

O nascimento e crescimento de um filho com paralisia cerebral poderá, neste sentido constituir para a família, particularmente para a mãe em seus momentos iniciais, como uma experiência desencadeadora de *stress*¹ ao qual esta terá que se adaptar. O impacto da deficiência é conceitualizado como agente *stressor*, com conseqüências imediatas na adaptação materna (efeito principal) além de influências sobre as variáveis ligadas ao *coping*² e apoio social recebido

¹ Optou-se pelo uso da palavra *stress* no original por ter maior ocorrência na literatura do que a palavra estresse, em português.

² A palavra *coping* é usada em sua forma original por não ter uma palavra correspondente na língua portuguesa que expresse seu total significado, “formas de lidar com” ou “estratégias de confronto”.

(efeito de interação), repercutindo com determinados resultados visíveis na adaptação psicológica das mães e outros familiares, tal como registrado no quadro seguinte (MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2004).



Quadro 1: Estudo das relações entre as variáveis.

MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2004, (cf.p.116).

O período de procura do diagnóstico pela família pode requerer um grande gasto de tempo, energia e investimento financeiro. Esse investimento sem um retorno imediato resulta em níveis variáveis de frustração (NELSON, 1994). A frustração pode ser considerada uma resposta emocional complexa e produz respostas chamadas de ajustamento. Estas respostas (ajustamentos) dependem da fonte de frustração, da experiência anterior, da intensidade, da força de motivação e da capacidade que a pessoa tem de lidar com a situação (TELFORD & SAWREY, 1977).

A angústia dos pais pode ser, e em geral é, profunda e conflitante; quando é especialmente sentida pela mãe, esta se vê diante da fatalidade do diagnóstico

e da impotência quanto a soluções idealizadas de normalização (TABAQUIM, 2004; RIBAS, 1998). Inicialmente afloram sentimentos de raiva, culpa, vergonha, desespero e autopiedade, muitas vezes mascarados por um nebuloso desejo de desaparecer (FINNIE, 2001). Gradualmente, como para qualquer situação de luto, estes sentimentos precisarão ser ressignificados.

O impacto da deficiência na família faz com que os sentimentos oscilem entre aceitação e rejeição, euforia e depressão, amor e ódio, alegria e tristeza, sendo obviamente um acontecimento traumático e imprevisível do ponto de vista dos pais (AMARAL, 1995).

Fica claro, entretanto, que quando o bebê não corresponde às expectativas da mãe por causa de uma doença crônica, o vínculo entre mãe-filho pode ficar ameaçado (MARTINI, 2000), afetando negativamente a dinâmica de interação familiar (CASTRO & PICCININI, 2002).

Após a constatação da deficiência os pais passam por um ciclo de adaptação, que em geral, são incluídos: o *choque e/ou despersonalização*, com a presença de pensamentos e identidade confusos; a *negação* da realidade; *raiva*, com ódio de si mesmo, do cônjuge, da criança e dos médicos; *tristeza* com o aparecimento da depressão, choro, inapetência; *reequilíbrio* com o crescente sentimento de capacidade de cuidar da criança, no desenvolvimento da maternidade e na recuperação da criança; *reorganização psíquica* que é assumir a situação, aceitando-a como responsabilidade (AMARAL, 1995).

A condição da paralisia cerebral, de modo semelhante às doenças crônicas, pode ser vista como um *stressor* afetando o desenvolvimento da criança e também as relações familiares, já que a rotina da família pode mudar com

constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (HAMLETT, PELLEGRINI & KATZ, 1992); atingindo assim todos que convivem com esta criança. Monteiro, Matos & Coelho (2002) chegam a salientar que, na maioria das vezes é necessária a adaptação maior frente à doença crônica do que à deficiência.

Padrões rígidos de funcionamento familiar e a dificuldade dos pais em aceitar a realidade podem agravar o desenvolvimento da criança. Cada indivíduo e família têm, porém, uma forma particular de enfrentamento, não existindo um modelo ideal de funcionamento que possa ser aplicado a todos (CASTRO & PICCININI, 2002; WALSH, 1998).

As questões dos pais e seus sentimentos de inadequação para lidar com o bebê atípico combinam-se mais tarde para o desenvolvimento de frustrações e, assim, afetam o desenvolvimento da personalidade, resultando do confronto entre o filho real e o desejado, gerando reações de culpa e superproteção (NELSON, 1994; SINASON, 1993). A relação com a criança com PC pode então ser vivenciada pela mãe de forma ambivalente que, às vezes a superprotege e outras a rejeita. Percebe-se desta forma que existem razões extremamente importantes para que a mãe expresse e elabore sentimentos, para conseguir aceitar o seu filho com a sua deficiência (MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2004).

Uma programação terapêutica e educacional precoce pode desempenhar assim um importante papel no fortalecimento da saúde emocional para a criança e a família (NELSON, 1994), da mesma forma que pode explicitar as dificuldades remanescentes. Assim, o fantasma do bebê saudável pode interferir na adaptação da família frente à situação de doença crônica, especialmente se o processo de

luto não for resolvido adequadamente, levando à diminuição da auto-estima dos pais (WASSERMAN, 1992).

A presença de um filho com a condição de paralisia cerebral grave pode fazer, pelo que foi explicitado, com que o sentimento de tristeza esteja presente continuamente nesta situação. Segundo Amaral (1994) este sentimento pode evoluir para duas vertentes; uma é o luto, ou seja, um mergulho na depressão e na sensação de perda. A outra corresponde a não entrar em contato com a emoção, através dos mecanismos de defesa. A primeira vertente possibilita, por meio do sofrimento, o impulso para enfrentar a situação; diferentemente da segunda, que evita o luto e nega a questão, não permitindo a reação e o enfrentamento adequado da situação (cf.p.35).

Ainda segundo esta mesma autora, o deficiente representa a *“própria encarnação da assimetria, do desequilíbrio, das disfunções”* (pág. 30); provocando no outro a consciência da própria imperfeição, da limitação, representa o conflito.

Desta forma pode-se dizer que a criança com PC exige da família profunda modificação de seus hábitos, podendo chegar a ser, em alguns casos um fator desagregante, principalmente quando a relação do casal não é muito estável (SINASON, 1993).

A presença dos sintomas, a perda de função, as exigências de mudanças, o medo da perda e da morte serve para que a família modifique seu foco e se volte para uma única questão, o surgimento da doença (ESSLINGER, 2004).

A doença grave ou mesmo a morte, rompe com o equilíbrio familiar, modificando o sistema familiar, afetando-o por vários fatores sendo influenciado pelo contexto social e étnico da morte; a história de perdas anteriores; o *timing* da

morte ou da doença no ciclo da vida; a natureza da morte ou doença; a posição ou função da pessoa no sistema familiar e a abertura sistema familiar (CARTER & McGOLDRICK, 2001, cf.p.394).

Em pesquisa de Monteiro, Matos & Coelho (2004) acerca da qualidade de vida de mães com filhos com PC e na medida em que foi realizada em um país de cultura semelhante à nossa (Portugal), oferece vários importantes elementos a serem considerados enquanto registro da experiência destas mães e, enquanto pontos de reflexão sobre a trajetória de mães cuidadoras. Foi constatado que estas tinham seus tempos livres reduzidos, a sua situação profissional alterada, a sobrecarga financeira elevada, ao que se acresce a vivência de sentimentos de culpa e a sensação de que estão isoladas neste processo. Por estes motivos segundo estes autores, as mães de crianças com PC podem apresentar um risco superior de vir a desenvolver perturbações da saúde mental e do bem-estar psíquico, na medida em que os resultados da pesquisa revelam uma satisfação menor com a qualidade de vida. Os autores vinculam isto ao fato destas mães serem forçadas a abandonar a sua vida profissional e seus interesses pessoais para disponibilizarem-se para os tratamentos de reabilitação e cuidados especializados que seus filhos exigem. A pesquisa revela, entretanto, que nem todas vivenciam apenas as conseqüências negativas, sendo que algumas evidenciavam bom ajustamento à deficiência dos seus filhos.

A saúde das mães parece ser menos satisfatória; o bem-estar pessoal e social também. A gravidade motora e a espasticidade dos filhos está associada à presença de maior psicopatologia (transtorno obsessivo-compulsivo e depressão).

Em estudo realizado no Hospital Sarah de Salvador por Diniz (1996), evidenciou-se que o grau de expectativa depositada pela família no tratamento médico é enorme, sendo muito superior ao que a medicina é capaz de responder, pois “... esperam-se do hospital e, conseqüentemente, do *staff* médico e paramédico verdadeiros milagres” (p. 348). Por outro lado, Cavalcante (2003) pesquisou, colocando em seus próprios termos, a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Buscou conhecer em profundidade a experiência de famílias que tiveram o nascimento de um filho portador de necessidades especiais e como conseguiram enfrentar os problemas e as buscas incansáveis de recursos. Neste trabalho, na perspectiva de uma pesquisa etnográfica, ela vivenciou possibilidades de acolhida de um filho portador de deficiência, recebendo afeto de todos os familiares, ou seja, observou a interação carinhosa da mãe, do pai, dos irmãos e de outros familiares, bem como a intensa participação da família e seu integrante com deficiência em atividades sociais.

Em alguns casos de paralisia cerebral existe um diagnóstico precoce, o que, em princípio, ofereceria a possibilidade de uma melhor compreensão dos pais. Contudo, um diagnóstico precoce pode vir acompanhado por previsões duras sobre o futuro limitado da criança, que são apresentadas aos pais em um momento de extrema vulnerabilidade emocional. Isso *mancha* a interação entre os pais e o bebê, podendo restringir intensamente as expectativas dos pais. Às vezes, isso assume a forma de precisarem ser especificamente lembrados de evitar focar toda a sua energia na criança incapacitada, que se tornou o centro de todas as interações familiares. Os irmãos, com freqüência, se sentem tão desprotegidos e culpados quanto os adultos nessa situação (NELSON, 1994).

Os pais devem ser incentivados a tentar perceber, desde o início, que eles também têm necessidades próprias e que não devem esquecer sua relação como casal. Eles ainda precisam da companhia um do outro, de momentos de lazer, amigos, atividade social e prazer sexual; também não podem deixar de cultivar o amor pelos outros filhos e pessoas queridas. A sobrecarga diária que pode se instalar em função das exigências da condição de paralisia cerebral, entendida como um conjunto de necessidades a serem constantemente atendidas pode por em risco a felicidade e o desenvolvimento futuro de toda a família. Se considerarmos que em nosso meio e em outras culturas geralmente cabe a mãe o papel de cuidadora com mais frequência, pode-se lembrar que torna-se difícil a existência de uma família feliz com uma mãe exausta, sobrecarregada, irritável, *martirizada* (FINNIE, 2001).

As pesquisas sinalizam que a mãe geralmente fica no centro, como a pessoa mais exigida, depois os demais integrantes da família, os amigos, as redes assistenciais e apoios sociais (CAVALCANTE, 2003; BOLING, MACRINA & CLANCY, 2003; CASTRO & PICCININI, 2002; CARTER & MCGOLDRICK, 2001). Desta forma sentimentos de apoio social inadequados podem gerar altos níveis de *stress*, da mesma forma que as próprias características das mães e dos pais e da percepção que possuem da doença do filho (FÁVERO & SANTOS, 2005; MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2002; KAZAK, REBER & CARTER, 1988). As diferentes respostas de *stress* familiar associado à doença crônica também podem ser influenciadas pela rede de apoio social que as famílias recebem. Os profissionais envolvidos neste processo de orientação, acompanhamento do paciente e orientações ao cuidador devem sempre lembrar de que eles precisam

de apoio e que devem também cuidar de si mesmos. Desta maneira, percebe-se a importância dos programas de atendimento domiciliar como veículos promotores de melhores condições de desenvolvimento de todos os integrantes, além daquele portador de uma condição crônica, de necessidades especiais, como a paralisia cerebral.

Outro ponto que as pesquisas assinalam diz respeito a como as características pessoais, como idade, sexo, nível sócio-econômico, escolaridade, maturidade e condições sócio-demográfica, são susceptíveis de influenciar diferentes mecanismos e estratégias de *coping* (SCHMIDT & BOSA, 2003; YUNES, 2003; LAWTON, MOSS, KLEBAN, GLICKSMAN & ROVINE, 1991).

É importante considerar que o *coping* é um recurso pessoal influenciador no processo de confronto individual frente à adaptação a adversidade. Têm duas funções: *defensiva* que é a proteção diante de uma situação ameaçadora; e *resolução do problema*, onde existe a aplicação de conhecimento interno para confrontar, enfrentar as situações que ameaçam ou criem certa exigência pessoal (FÁVERO & SANTOS, 2005; YUNES, 2003; TAVARES, 2001).

Desta forma pode-se entender que fazem parte de conjuntos de estratégias de *coping* (MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2002, cf.p. 156):

- a minimização e a negação da gravidade da situação;
- a procura de informação ou apoio social;
- aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos relacionados com a doença;
- a possibilidade de uma justificação para a doença.

Cabe destacar que estas estratégias são influenciadas por fatores associados às características pessoais, de vivência, relacionados à doença, e ao quadro sócio-cultural no qual a família está inserida.

4. O CUIDADOR FAMILIAR E SUAS CARACTERÍSTICAS

Cuidador é definido como a pessoa, familiar ou não, que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário ao paciente incapacitado (LAHAM, 2004; LLEDÓS, BLANCO & GASCÓN, 2002). É a pessoa não remunerada, familiar ou amiga, que assume como principal responsável a organização, assistência e prestação de serviços, cuidando diariamente do seu dependente, desempenhando assim o papel de *cuidador informal* (FLORIANI, 2004; MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003; BRAITHWAITE, 2000; KARSCH & LEAL, 2004). Porém, segundo Minchillo (2000), somente 3% de cuidadores não tem vínculo de parentesco com o paciente.

Medeiros *et al* (1998) *apud* Laham (2004) escrevem:

“Embora toda a família seja afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e por vezes, financeira. É esse indivíduo que é conhecido na literatura com o nome de cuidador primário (p.189)”.

Autores definem cuidador pelo tipo de assistência prestada, sendo *cuidador primário* o principal ou total responsável pelo cuidado ao paciente. *Cuidador secundário* é denominada a pessoa que também fornece assistência ao paciente, mas sem a principal responsabilidade. O *cuidador terciário* possui um papel coadjuvante, ocasionalmente substituindo por períodos curtos o cuidador primário ou então realiza tarefas como fazer compras, pagar contas, sem necessariamente

terem contato direto com o assistido (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003; LLEDÓS, BLANCO & GASCÓN, 2002).

A adesão do cuidador deve acontecer de forma espontânea e não imposta pelo profissional da saúde e nem pelos familiares. Após esta etapa da adesão, este processo de cuidar, deve ser estimulado por meio de apoio dos profissionais envolvidos no tratamento, ser gradativa e sempre oferecendo suporte à este necessário.

Zarit (2004 e 1980) relata que cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão, ansiedade e outros sintomas psiquiátricos, podem ter mais problemas de saúde que pessoas com a mesma idade, que não são cuidadores. Os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho e apresentam maior frequência de conflitos familiares, geralmente tendo como foco a forma como eles cuidam do parente comum.

A Síndrome do Cuidador é definida por Sabater & López (1998) como tendo *efeitos subjetivos* (o sofrimento) e *efeitos objetivos* (a perda de saúde), apresentando uma relação maior com o grau de dependência do paciente do que com a etiologia da doença. É uma síndrome que se caracteriza pela presença de vários sintomas, que afeta todas as dimensões da vida da pessoa, com repercussões na saúde, na sociabilidade, condição econômica e outros. Pode levar o cuidador a um grau de frustração que interfira em suas tarefas de cuidar (PÉREZ, DÍAZ, CABRERA & HERNÁNDEZ, 2001). Cuidadores relatam o aumento da sobrecarga e da depressão quando os pacientes alcançam à fase terminal da doença (ZARIT, 2004).

Geralmente os cuidadores informais desenvolvem situações de crise, com manifestações de tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da auto-estima (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003; NOGUERA, BASTÚS, GUADAÑO & ROMEVA, 1998). Quando comparados com pessoas da mesma faixa etária e sexo que não fornecem cuidados a outras pessoas, os cuidadores apresentam fatores de risco elevado para a morte (ZARIT, 2004).

Em estudo realizado por Cerqueira & Oliveira, em 2002, com cuidadores de idosos, tendo como objetivo avaliar a qualidade de vida dos cuidadores e proporcionar melhores condições de atendimento familiar aos pacientes, foram observados nos cuidadores sinais de alerta de manifestações da sobrecarga, tais como: distúrbios de sono, perda de energia, fadiga crônica, isolamento, problemas físicos, alteração de memória, baixa concentração, agressividade e dificuldade de concentração. Para Boling, Macrina & Clancy (2003) que realizou estudo com cuidadores de pessoas com fibrose cística, evidenciaram-se altos índices de *stress* e uma correlação menor com alterações da saúde física.

Cuidadores de pacientes com demência, quando comparados com cuidadores de pacientes com doença crônica, mas ausência da demência, mostraram que 58,62% no primeiro grupo relaciona algum problema de saúde com a tarefa de cuidar, frente a 37,7% do segundo grupo. Os cuidadores de dementes apresentam 63,93% problemas para dormir contra 44,26%. Também fazem uso mais freqüente de analgésicos, antihipertensivos, ansiolíticos e antidepressivos. O uso de analgésicos está diretamente relacionado ao ato de cuidar, pela carga emocional referida ao cuidar de pacientes dementes e também

porque se torna uma tarefa frustrante ao cuidador porque os pacientes dementes não agradecem os cuidados recebidos. A interferência do cuidado na vida social é significativamente maior nos cuidadores de dementes (FERNANDEZ, CILLAN, AJURIA, GIL & CASTRO, 1998).

Os quadros mais freqüentes encontrados em cuidadores são as dores articulares como as cervicalgias e dorsalgias, cefaléias, astenia, transtorno sexual, mialgias, infecções respiratórias, insônia, ansiedade, cansaço, depressão, irritabilidade, sensação de culpa, isolamento, solidão e sentimento de agressividade (PÉREZ, DÍAZ, CABRERA & HERNÁNDEZ, 2001; PÉREZ, ABANTO & LABARTA, 1996).

Pesquisa realizada por Tuna, Unalan, Tuna & Kokino (2004), que investigaram a qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com e sem paralisia cerebral, por meio do Questionário *Short Form Health Survey* (SF-36), mostrou significativa diferença entre os grupos, sendo o funcionamento físico, a vitalidade, a saúde em geral e o estado emocional os que mais se diferenciaram, no sentido de maiores comprometimentos para o primeiro grupo. Não foram, entretanto estabelecidas relações com o grau de disfunção da criança.

As conseqüências e limitações na vida pessoal do cuidador correspondem a um conjunto de situações, as quais podem provocar alterações e impacto na vida pessoal, como diminuição de tempo disponível, saúde afetada e, ainda, a necessidade de alterar um conjunto de hábitos para poder dar resposta às necessidades do familiar (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003).

Mesmo assim, algumas pessoas são capazes de enfrentar mais adequadamente às situações estressantes decorrentes do cuidado prestado. Faz-

se necessária, portanto, a identificação da variabilidade do impacto que o cuidar pode trazer a cada indivíduo para se propor intervenções adequadas a cada cuidador (ZARIT, 1980).

Os cuidadores são componente essencial nos cuidados de pessoas doentes, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo. Desta maneira, é importante a realização de pesquisas sobre estes cuidadores, para que se possa conhecer e entender os problemas apresentados por eles, compreendendo melhor esse universo e gerando estratégias de proteção, programas de orientação e suporte necessário (GARRIDO & MENEZES, 2004; FLORIANI, 2004).

O bem-estar e a prevenção de crises dos cuidadores deveria merecer por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes. É importante que os profissionais da saúde vejam a família e o cuidador como coadjuvantes nos cuidados e não como um empecilho.

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controle de situações problemáticas (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003). Esta pesquisa revela, como outras, que o papel dos familiares é ainda mais importante em países como o Brasil, onde os programas de acompanhamento domiciliar estão em desenvolvimento e ainda não se fornece uma assistência contínua para dar suporte adequado aos pacientes que são desinstitucionalizados (BANDEIRA, CALZAVARA & VARELLA, 2005).

4.1 O conceito de sobrecarga

A sobrecarga é a maneira como o cuidador consegue perceber problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros, resultantes do cuidado com seu familiar (GEORGE & GWYTHYER, 1986; ZARIT, 1980). Trata-se do impacto que afeta o bem-estar do doente e do cuidador, sendo ainda, segundo Martin, Paul & Roncon (2000) a manifestação negativa do *stress* do cuidador.

A sobrecarga pode ser objetiva ou subjetiva. São consideradas *sobrecarga objetiva* a supervisão diária e a dependência econômica do paciente, o tempo gasto com os cuidados e privação das necessidades dos outros membros da família. A *sobrecarga subjetiva* é constituída pelos sentimentos do cuidador como a culpa, a vergonha, diminuição da auto-estima, preocupação excessiva; é tida como uma experiência *stressora* (SALES, 2003).

Em estudo feito por Glasscock (2000), que teve como propósito descrever a experiência de vida das mães de crianças com paralisia cerebral, este autor destacou alguns fatores que podem influenciar no aparecimento da sobrecarga do cuidador. Foram incluídas as tarefas do dia-a-dia na prestação dos cuidados, o gasto de tempo, energia e o estado emocional das mães, bem como os cuidados físicos prestados à criança. Contatou que a sobrecarga era aliviada pela participação da família nos cuidados, pelo suporte social recebido por meio de amigos, do serviço de reabilitação e outros serviços de apoio social, como ajuda a para transporte quando necessário. Atendimento de fisioterapia, planejamento educacional para a criança e ajuda financeira também foram citados como aspectos que influenciam a diminuição da sobrecarga.

As mães de crianças com deficiência parecem experimentar níveis de *stress* relativamente mais elevados que as mães de crianças saudáveis. Os cuidados constantes prestados aos filhos com deficiência; como seguir tratamentos, levá-los em consultas, ajudar no vestir e na alimentação, entre outras tarefas, faz com que as mães vejam seus tempos livres reduzidos, podendo sofrer alteração na vida profissional e financeira (WALLANDER, PITT & MELLINS, 1990).

O *coping* e a vulnerabilidade ao *stress* são estratégias importantes na determinação do nível de *stress*, isto é, são estratégias de enfrentamento aprendidas durante a vida. Considerando o fato da vulnerabilidade ao *stress*, é necessário, por meio de medidas psicológicas, desenvolver mecanismos individuais de controle do *stress* (LIPP, 2001). O indivíduo deve conhecer sua capacidade de resposta ao *stress*, que compreende aspectos cognitivos, comportamentais e fisiológicos, processando de forma mais rápida a informação e possibilitando a busca de soluções, condutas adequadas e preparando o organismo. O *aspecto cognitivo* depende de como o indivíduo filtra e avalia as situações e estímulos. O *aspecto comportamental* considera respostas diante de um *stressor*, que depende diretamente de um aprendizado prévio de condutas, como enfrentamento, evitação e passividade. No *aspecto fisiológico*, as situações de *stress* produzem um aumento geral da ativação do organismo. São respostas desta ativação: aumento da frequência cardíaca, aumento da pressão arterial, secura na boca, sudorese intensa, entre outros (MARGIS, PICON, COSNER & SILVEIRA, 2003). As estratégias de *coping* têm como objetivo, portanto, a

resolução do problema representando um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais.

A partir da definição de *stress*, observa-se a própria tarefa de cuidar como um agente *stressor*, de caráter objetivo, que perturba ou ameaça a atividade habitual do indivíduo e produz uma necessidade de ajustamento substancial nas condições do cuidador (MARTIN, PAUL & RONCON, 2000).

Experiências anteriores de situações que produzam *stress* contribuem para uma melhor resolução em condições semelhantes, facilitando a aprendizagem em enfrentá-lo; um acontecimento bem resolvido no passado contribui para reação satisfatória no presente (MARTINS, RIBEIRO & GARRETT, 2003).

Em estudo realizado por Monteiro, Matos & Coelho (2004) com 101 mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, foi constatado, em relação ao *coping*, que estas mães pedem mais ajuda, demonstram mais confronto e resolução ativa dos problemas, tendo maior controle e não se perturbam com as interferências da vida cotidiana. Também são menos agressivas, apresentam mais auto-responsabilização e têm mais medo das conseqüências.

Observa-se que as situações de doença e tratamento podem ser construídas pelos indivíduos como situações aversivas e de exigências, ou aparecer apenas como um desafio possível de ser enfrentado, dependendo das características pessoais de cada um (BARROS, 2003).

Findler (2000) estudou mães de crianças com paralisia cerebral e mães de crianças saudáveis, não encontrando diferença no apoio recebido por familiares e amigos, sendo os avós considerados pelas mães de extrema importância para esse apoio, tornando-se mais importantes que os próprios pais.

4.2 Possíveis condições associadas

4.2.1 O conceito de *stress*

O conceito *stress* começou a ser difundido no século XX, quando estudiosos de diversas áreas iniciaram a investigação de seus efeitos na saúde física e mental. Hans Selye foi quem primeiro definiu o *stress* (indicar a data), conceituando-o como qualquer adaptação requerida à pessoa.

Até o momento, a utilização do termo popularizou-se de tal maneira que, para alguns autores, como Barros (2003) tornou-se um conceito geralmente apresentado de forma confusa, vaga e abrangendo uma grande variedade de construtos que se operacionalizam no contexto de modelos explicativos e interativos bastante diferentes.

Segundo Lipp (2001) o *stress* é uma reação intensa do organismo com componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais, que ocorre quando surge a necessidade de uma adaptação grande a um evento ou situação de importância.

Situações ambientais de *stress*, segundo Margis, Picon, Cosner & Silveira (2003), podem ser agrupadas em eventos de vida *stressores*, acontecimentos diários menores e situações de tensão crônica. Evento de vida *stressor* pode ser dependente ou independente. Os eventos independentes vão além do controle do sujeito, como por exemplo, a morte de um familiar. Já quando ocorre a participação do sujeito, ou seja, como este se relaciona com o meio, sua participação nas relações interpessoais e onde seu comportamento provoca situações desfavoráveis para si mesmo trata-se de um evento de vida *stressor*

dependente. Os acontecimentos diários menores são diversas situações cotidianas, como perder objetos, esperar em filas, o som do despertador. Estes acontecimentos, quando freqüentes, podem gerar efeitos psicológicos mais significativos que eventos de vida *stressor*. As situações de tensão crônica geram *stress* intenso se persistirem por longo tempo, como por exemplo, uma relação conjugal conturbada.

Toda mudança que exija uma adaptação por parte do organismo, como as mudanças de organização, ocorridas na sociedade moderna, a competitividade e a pressa são consideradas fontes externas e geram um certo nível de *stress* (LIPP, 2001). Na fase adulta, por exemplo, a freqüência de situações de *stress* é alta; relações interpessoais, a manutenção do emprego, o relacionamento conjugal e a criação dos filhos são *stressores* potenciais (MARGIS, PICON, COSNER & SILVEIRA, 2003).

A presença da doença crônica no núcleo familiar faz com que os membros componentes desta estrutura, acabem se deparando com situações promotoras de *stress* e tensão emocional, situações estas que são relacionadas às circunstâncias que modificam as atividades de vida diária da família e o funcionamento psíquico dos seus membros, devido à sobrecarga de tarefas e exigências especiais (FÁVERO & SANTOS, 2005). O *stress* terá relação direta com a gravidade, e com uma maior ou menor necessidade de procedimentos e hospitalizações, exercendo, de acordo com as capacidades cognitiva, física e funcional papel relevante na adaptação dos pais (BARROS, 2003; MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2002).

Isto fica ilustrado em estudo realizado com familiares de crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Estes apresentam níveis de *stress* elevados, comumente encontrados em pais de crianças com Síndrome de Rett e Autismo de forma mais acentuada do que nos pais de crianças com Síndrome de Down. Estes transtornos são considerados fatores *stressantes* em potencial, porém dependem de uma complexa interação entre a severidade da doença, da personalidade dos pais, a disponibilidade de recursos comunitários e sociais (SCHMIDT & BOSA, 2003).

Tal tipo de estudo nos remete a pensar em todas as modificações e repercussões destas que acontecem em um lar onde exista uma criança portadora de paralisia cerebral. Mudanças ocorrerão não somente com a presença de fatores externos mas, segundo Margis, Picon, Cosner & Silveira (2003) também devido a fatores internos, como por exemplo, as expectativas irrealistas, sonhos inalcançáveis, desejos e fantasias, estados tensionais, enfim, como a ansiedade.

4.2.1 Síndrome de *Burnout*

Mais recentemente a literatura específica tem destacado uma nova condição, vinculada às situações de trabalho. *Burnout* é definida por vários autores como uma síndrome com características associadas aos fatores de exaustão e esgotamento, em resposta aos *stressores* laborais crônicos e foi descrita pela primeira vez pelo psiquiatra Herbert J. Freudenberg em 1974 (SILVEIRA *et al*, 2005; BORGES, ARGOLO, PEREIRA, MACHADO & SILVA, 2002; CARLOTTO, 2002; GIL-MONTE, 2002; MASLACH, SCHAUFELI & LEITER,

2001; PORTERO & RUIZ, 1998). É importante lembrar que *burn* significa queimar e *out* exterior, representando assim algo que deixou de funcionar por exaustão de energia.

Segundo García-Izquierdo (1991) a síndrome de *Burnout* é um problema característico de indivíduos que desenvolvem trabalhos que necessitam manter relacionamento direto e contínuo com outras pessoas, como por exemplo, médicos, enfermeiras, assistentes sociais, policiais, professores, psicólogos, etc. Todas estas tarefas exigem muito do trabalhador fazendo com que eles desenvolvam uma tensão emocional crônica por tratar de pessoas com problemas ou preocupadas (MASLACH, SCHAUFELI & LEITER, 2001). Esta síndrome é aceita para profissões que desenvolvam tarefas relacionadas aos cuidados humanitários.

Considerando esta definição, seria aceitável considerar a adequação de aplicá-la ao cuidador primário ou principal de pessoa portadora de doença crônica, já que ele fica exposto repetidamente à situações de desgaste emocional ligadas diretamente à tarefa que desenvolve, tendo, ainda, o agravante dos laços de parentesco. Entretanto, para alguns pesquisadores, como foi relatado no estudo de Portero & Ruiz (1998), a síndrome de *Burnout* não é considerada em indivíduos que exerçam tarefas não remuneradas, decorrendo disso a dificuldade em se encontrar material de estudo sobre cuidadores familiares que tenham desenvolvido características desta síndrome.

Neste mesmo estudo, os autores ainda se referem sobre às variáveis predisponentes para o aparecimento da síndrome de *Burnout* em cuidadores. São estas as *variáveis pessoais*, dependentes dos aspectos de cada indivíduo,

incluindo a personalidade, sentimentos, pensamentos, estratégias de enfrentamento inadequadas, emoções, atitudes, sexo (mais freqüente em mulheres); as *variáveis de contexto familiar*, relacionadas com a família que muitas vezes podem gerar situações aversivas, participação ou não nas tomadas de decisões, rigidez familiar (famílias excessivamente normativas) e *stressores* econômicos e as *variáveis ambientais*, que se referem ao apoio recebido pelos familiares e amigos, estilo de vida, conseguir ou não manter suas relações antes do aparecimento da doença como matrimônio e amizades, interferindo diretamente no aparecimento da síndrome.

A Síndrome de *Burnout* abrange três etapas. Inicia-se com a *exaustão emocional e mental*, fase caracterizada por falta de entusiasmo e sentimento de esgotamento, decepção, perda de interesse, fadiga e depressão, não havendo ênfase nos sintomas físicos e sim nos comportamentais. Segue-se a *baixa realização pessoal no trabalho* fazendo que o indivíduo se auto-avale de forma negativa, diminuindo seu desempenho e sucesso. Por último pode ocorrer a *despersonalização*, quando a pessoa trata os colegas de trabalho e clientes de maneira fria, indiferente, despersonalizada, com atitude negativa, cética e insensível. Todas estas características são decorrentes de um envolvimento de longa duração em situações emocionalmente exigentes (SILVEIRA *et al*, 2005; BORGES, ARGOLO, PEREIRA, MACHADO & SILVA, 2002; MASLACH, SCHAUFELI & LEITER, 2001; PORTERO & RUIZ, 1998;).

Para Lunardi (2004) a síndrome é diferente do *stress* porque envolve atitudes e condutas negativas com relação à organização, ao trabalho e clientes; já o *stress* envolve uma relação particular entre a pessoa e seu ambiente.

4.2.2 O conceito de resiliência

Resiliência é a capacidade do indivíduo ou da família em resistir e enfrentar as adversidades humanas, renascendo fortalecido e com mais recursos, isto é, ser transformado por elas, mas conseguir superá-las. (WALSH, 2005; PINHEIRO, 2004; YUNES, 2003; TAVARES, 2001). É um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida sadia, mesmo vivendo em ambiente não sadio (PESCE, ASSIS, SANTOS E OLIVEIRA, 2004). Favaro e Santos (2005) a descrevem como a resistência ao *stress* e Tavares (2001) coloca-a como a qualidade de perseverança do ser humano frente às dificuldades da vida, capacidade que permite ao indivíduo prevenir e minimizar as adversidades.

A palavra resiliência, pela sua origem etimológica do latim *resiliens*, significa saltar para trás, voltar, recuar, encolher-se; já pela origem inglesa, *resilient*, trás a idéia de elasticidade, capacidade rápida de recuperação, voltar para o seu estado de saúde ou espírito depois de passar por dificuldades ou doenças. Originalmente empregado na Física, o termo teve uma transposição conceitual para a Psicologia (PINHEIRO, 2004; YUNES, 2003).

É a capacidade de superar golpes, sendo um processo ativo de reestruturação e crescimento em resposta à crise ou desafio (WALSH, 2005).

Como um processo, desenvolve-se ao longo da vida por meio das experiências das dificuldades já passadas e funciona como um elemento de preservação psicológica (TAVARES, 2001). Trata-se de um processo interativo entre a pessoa e seu meio, considerado como uma variação individual em

resposta ao risco, sendo que os mesmos fatores causadores de *stress* podem ser vivenciados por pessoas diferentes de formas diferentes (PESCE, ASSIS, SANTOS & OLIVEIRA, 2004).

O fator crucial para o desenvolvimento da resiliência está em como os indivíduos percebem sua capacidade de lidar com os eventos e controlar seus resultados (PERES, MERCANTE & NASELLO, 2005).

Ao ocorrer o desenvolvimento da resiliência o indivíduo não deverá sentir o aumento de mecanismos de defesa que o tornem insensível, passivo, conformado, visto que não é uma forma rígida de defesa. Ao contrário, deverá sentir-se mais forte, mais equilibrado, capaz de desenvolver formas de manejo da situação. Neste sentido a resiliência não deve ser apenas um atributo individual, mas uma condição psicológica presente em instituições e organizações (TAVARES, 2001).

Para Pinheiro (2004) as estratégias de *coping* permitem aos indivíduos tornarem-se mais resilientes.

Para autores como Peres, Mercante & Nasello (2005), pessoas com sentimentos de insegurança e falta de controle pessoal, bem como aquelas que sentem dificuldade em confiar nos outros, são sensíveis à rejeição, sentem-se facilmente feridas e possuem dificuldades em fazer amigos, quando expostas a situações de *stress* ou eventos traumáticos, podem mais facilmente desenvolver depressão. Já as que são mais ousadas, que encontram motivação na vida diária e têm alguma crença, apresentam predisposição ao manejo do *stress* e conseguem obter proveito de experiências negativas e positivas, fator crucial ao desenvolvimento da resiliência.

Em pesquisa bibliográfica a respeito de famílias resilientes, realizada por Yunes (2003) o autor reconhece que são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e adaptam-se às situações de crises. Neste trabalho entretanto, famílias com integrante com paralisia cerebral não são especificamente citadas.

Walsh (2005) utiliza o termo *resiliência familiar* para os processos de enfrentamento e adaptação na família como uma unidade funcional, permitindo que elas superem crises e dificuldades prolongadas (cf. p. 14). A autora considera importante o desenvolvimento da resiliência familiar, permitindo que mesmo famílias mergulhadas nas situações de crise possam encontrar em seu próprio meio a colaboração entre seus membros, o apoio mútuo e a confiança para que possam enfrentar as situações difíceis. O enfrentamento em família serve para reforçar que a superação de obstáculos junto aos demais membros aumenta a capacidade de resiliência. O trabalho de Walsh (2005) explicita alguns elementos que são fundamentais para construção da resiliência familiar (cf. p. 23). Dentre estes encontram-se os *sistemas de crença familiar* vinculados a extrair significado da adversidade, manter uma perspectiva positiva, aceitar transcendência e espiritualidade. Além destes há os *padrões organizacionais* (flexibilidade, conexão e recursos sociais e econômicos) e, finalmente os *processos de comunicação* que contemplam a clareza, a expressão emocional aberta e resolução cooperativa dos problemas.

Colocando-se junto a Walsh, para Yunes (2003) o estudo da resiliência familiar tem por objetivo o redirecionamento dos ciclos desta família, focando os aspectos saudáveis e de sucesso do grupo, ao invés de destacar seus desajustes e

falhas. Em nosso meio, o trabalho de Monteiro, Matos e Coelho (2002) sinaliza que alguns aspectos em comum são encontrados nas mães de crianças com deficiência ou doença crônica, como o nível de cuidados prestados aos filhos (tratamentos, hospitalizações, etc.), e a maneira adaptativa em lidar com as dificuldades. O estudo revela similaridades ao que propõe o conceito de resiliência, podendo essas mães integrar a deficiência ou doença crônica como uma entre outras condições de vida, ou permanecer mostrando significativo sofrimento psicológico.

II. OBJETIVOS

Esta pesquisa tem como objetivos:

- conhecer a sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral grave em relação à tarefa de cuidar.

Como objetivo secundário esta pesquisa poderá:

- contribuir à reflexão dos fisioterapeutas, quanto a seu papel perante os familiares, na equipe interdisciplinar, na situação de atendimento à criança com paralisia cerebral grave.

III. MÉTODO

A pesquisa a ser desenvolvida segue a metodologia quantitativa, buscando em campo dados de natureza exploratória.

Os cuidados éticos referiram-se à obtenção da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Anexo 1), a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Anexo 2) e da autorização do responsável da Instituição (Anexo 3), bem como o compromisso da pesquisadora de disponibilizar os resultados aos interessados ao término do trabalho.

1. CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida com cuidadores familiares de crianças assistidas por uma instituição de reabilitação infantil de Limeira. O trabalho foi realizado após a autorização da diretoria-geral. Foi feito contato telefônico prévio e agendamento da visita domiciliar por parte da pesquisadora para a aplicação do instrumento de pesquisa.

Esta Instituição é uma entidade particular, sem fins lucrativos, que sobrevive com o do apoio de convênios, realização de eventos e campanhas, doação da comunidade e de empresas. É integrada por uma equipe interdisciplinar composta por médicos, psicólogas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, pedagogas, assistentes sociais e fonoaudiólogas. Oferece vagas em regime de meio período, integral e domiciliar. Atende à população com deficiência em geral. O projeto ADE

(Assistência Domiciliária ao Excepcional) foi criado para atender à pessoa portadora de deficiência física/mental, com alto nível de complexidade, no próprio domicílio, incluindo a faixa etária a partir de 4 anos e, em função de sua existência optou-se pelo levantamento de dados em domicílio.

1.1. Participantes

A pesquisa foi realizada com cuidadores familiares de crianças atendidas pela Instituição em regime domiciliar. Foram selecionados para o estudo a partir do preenchimento dos critérios de inclusão, 20 cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. Gravidade esta classificada por grau de disfunção motora e déficits associados, sendo estes dados obtidos por meio do prontuário de cada criança.

Critérios de inclusão:

- ser o principal responsável pelo bem-estar, assistência e prestação de cuidados à criança, sendo um familiar;
- residir e passar a maior parte do dia com a criança;
- ter idade mínima de 18 e a máxima de 70 anos;
- prestar assistência diária à criança pelo menos nos últimos 6 meses;
- cuidar de crianças com paralisia cerebral grave.

2. PROCEDIMENTOS

O primeiro passo para a realização desta pesquisa constou da obtenção de autorização, por parte do responsável pela Instituição de atendimento, com a assinatura do termo de consentimento, tal como éticamente proposto em pesquisas com humanos.

O estudo iniciou com a consulta aos prontuários para levantamento dos possíveis participantes, segundo a classificação previamente existente do grau de severidade da paralisia cerebral da criança (grave), por meio do relatório médico e avaliação da equipe multidisciplinar. Foram selecionados os casos com a classificação grave e, após esta, o primeiro contato com o cuidador, por determinação da própria Instituição, foi feito pela psicóloga da equipe do projeto ADE pessoalmente e durante as visitas de rotina, para apurar a disponibilidade e interesse do cuidador em participar do estudo. Em seguida, a pesquisadora realizou contato telefônico para agendamento da visita domiciliar, informando o objetivo e finalidade da pesquisa, bem como o direito de sigilo. Um aspecto importante, já ressaltado desde esse momento, foi o de que a eventual recusa em colaborar, ou uma desistência da participação não afetava, de modo algum, a assistência recebida. Na ocasião da visita domiciliar, inicialmente estabelecia-se um relacionamento informal, visando que o participante se sentisse à vontade para colaborar com suas informações. Depois disso era feita a leitura da carta de informação ao participante, em seguida obtendo-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2). Eram realizadas, então as

perguntas de caracterização da criança e do cuidador (Anexo 4) e, por último, procedia-se a aplicação do instrumento de pesquisa .

De acordo à proposta padronizada para a aplicação do Questionário de Sobrecarga do Cuidador – *Zarit Caregiver Burden Interview* (Anexo 5), foi feita a instrução inicial sobre a escala; em seguida ocorria a leitura das questões e das alternativas de respostas uma a uma, sendo uma questão de cada vez. Quando o cuidador dava a sua resposta, esta era assinalada em um cartão específico para tal finalidade pela pesquisadora. Vale lembrar que para a aplicação desta escala, foi importante ter sido estabelecido um contato direto, possibilitando não excluir da amostra cuidadores analfabetos ou de baixa escolaridade. Entretanto, como em estudo feito por Bandeira, Calzavara & Varella (2005) aplicando o mesmo questionário de sobrecarga em cuidadores de pacientes psiquiátricos, aqui também foi preciso, raramente, realizar algumas pequenas modificações na formulação das questões e das alternativas de respostas, tais como substituição de um termo por seu sinônimo, ou uma exemplificação, visando uma linguagem mais coloquial e clara, favorecendo a compreensão de algumas participantes.

3. INSTRUMENTOS

- *Prontuários dos pacientes:* foram consultados para captação dos sujeitos e levantamento do grau de comprometimento da criança com base nos relatórios médicos e da equipe multiprofissional.

- *Ficha de dados* (Anexo 4): aplicada com o objetivo de coletar e registrar informações gerais para traçar o perfil geral da criança e do cuidador.

- *Questionário de Sobrecarga do Cuidador – Zarit Caregiver Burden Interview* (Anexo 5). Foi utilizada a versão traduzida, adaptada e validada para o Brasil por Scazufca (2002). Cabe ressaltar que esse estudo, que avaliou 82 cuidadores de idosos com depressão, revelou que o grau de sobrecarga encontrado era semelhante aos dados de pesquisas internacionais, relacionando-se diretamente com a severidade do quadro, com distúrbios de comportamento e maior dependência dos pacientes em relação a seus familiares ou cuidadores. Taub, Andreoli & Bertolucci (2004) utilizaram no Brasil a versão de Scazufca também com cuidadores de idosos com demência avaliando assim a sua consistência interna. Não foram encontrados, entretanto, estudos de validação para familiares de pacientes com outros tipos de diagnósticos e outras faixas etárias.

O questionário é composto por 22 ítems que avalia o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, financeira, relações interpessoais, bem estar físico e emocional do cuidador. As respostas devem ser dadas segundo uma escala de cinco pontos, que descrevem como cada afirmação afeta a pessoa. Quanto maior a pontuação obtida, maior é o peso de cuidar.

Como no estudo de Scazufca (2002), os entrevistados desta pesquisa foram instruídos a responderem as questões baseando-se na frequência ocorrida no último mês antes da entrevista.

A versão original do questionário, *Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)*, foi desenvolvida por Zarit e colaboradores em 1987, como um instrumento que avalia

a sobrecarga em cuidadores de pessoas com doenças crônicas e demência. Foi adaptado em diversas línguas, mostrando um desempenho similar ao original (WESTPHAL *et al*, 2005; BANDEIRA, CALZAVARA & VARELLA, 2005; TAUB, ANDREOLI & BERTOLUCCI, 2004; SCAZUFCA, 2002).

IV. RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO DA FICHA DE DADOS

Dos 20 cuidadores selecionados, 18 foram submetidos ao procedimento, sendo que 1 criança foi à óbito e 1 cuidador recusou-se a participar.

Quanto ao perfil das crianças cuidadas, a idade média foi de 6,5 anos; não foi encontrado prevalência em relação ao sexo das crianças, sendo exatamente 9 crianças do sexo masculino e 9 do sexo feminino. Em relação à idade em que o diagnóstico foi feito, 2 crianças obtiveram o diagnóstico durante o 7º mês de gestação (SIC - prontuário) o que corresponde a 11,11%; 6 logo após o nascimento (33,33%); 8 crianças antes de completar 1 ano de vida (44,44%) e 2 com 2 anos de idade (11,11%). Todas as crianças apresentaram disfunções associadas, sendo encontrados déficits visual, auditivo, cognitivo, da fala e epilepsia. Um total de 95% das crianças têm paralisia cerebral espástica com tetraplegia ou tetraparesia e 5% com paralisia cerebral mista, sendo que todas atendiam ao critério de seleção de serem classificadas quanto ao grau de severidade como tendo paralisia cerebral grave.

As entrevistas tiveram duração mínima de 20 e máxima de 40, tendo como média o tempo de 30 minutos. De acordo à padronização, observando-se uma relação direta com o entrevistado, garantiu-se a compreensão das perguntas, independentemente do grau de escolaridade.

Dos 18 cuidadores familiares estudados, todas são mães biológicas da criança (100% de mães). Com relação à idade esta oscilou de 26 a 44, com a

média de 31,1 anos. Foram obtidas, através da ficha de dados, as informações representadas nos seguintes gráficos:

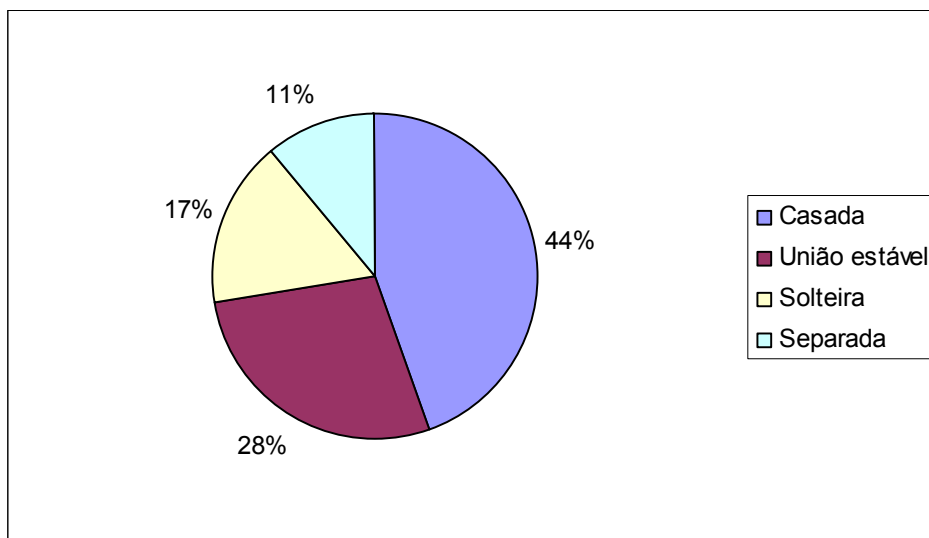


Gráfico 1: Estado civil.

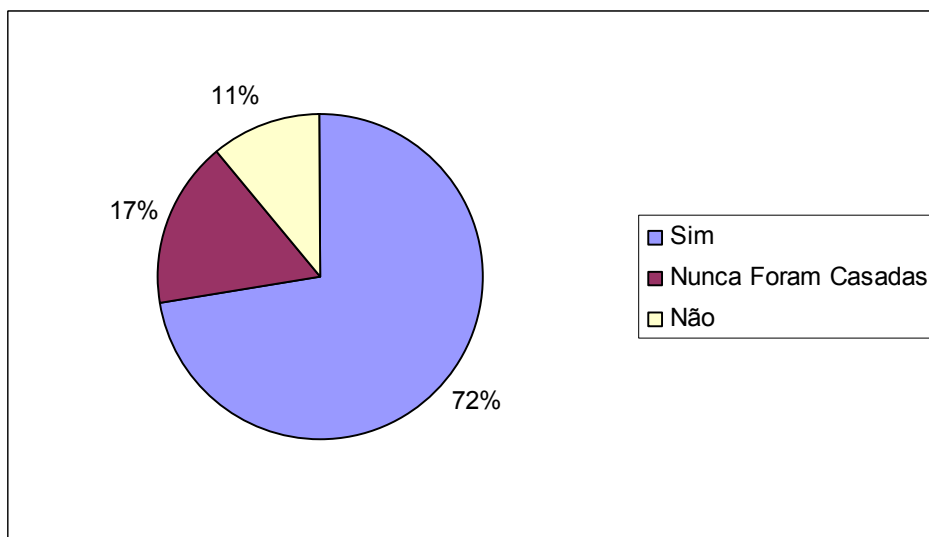


Gráfico 2: Se após o nascimento da criança com paralisia cerebral continuaram casadas.

Observa-se nestes dados uma tendência à união pré-existente manter-se após a ocorrência do filho com paralisia.

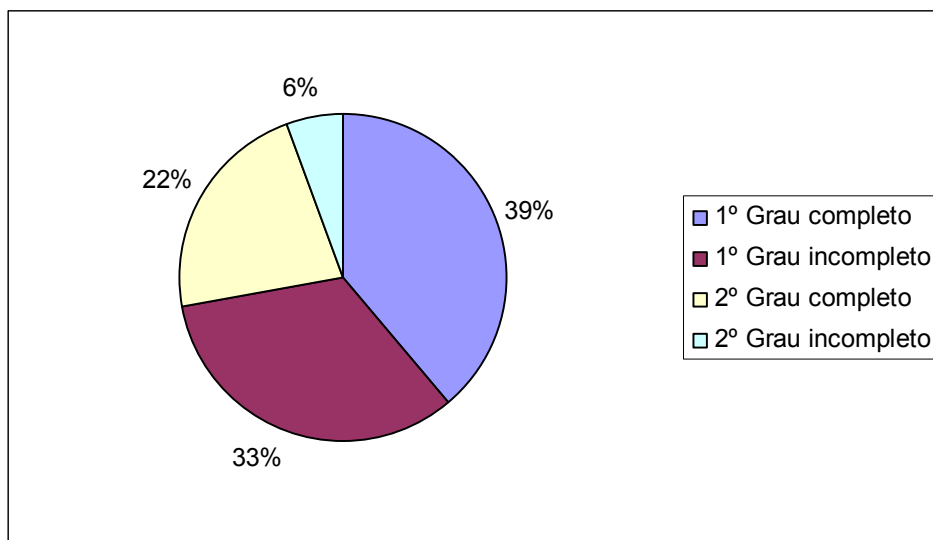


Gráfico 3: Nível de escolaridade das cuidadoras.

Há uma discreta prevalência do 1º grau completo sobre o incompleto, que caracterizam, entretanto, a escolaridade predominante. Com relação ao 2º grau predominam as cuidadoras que o completaram.

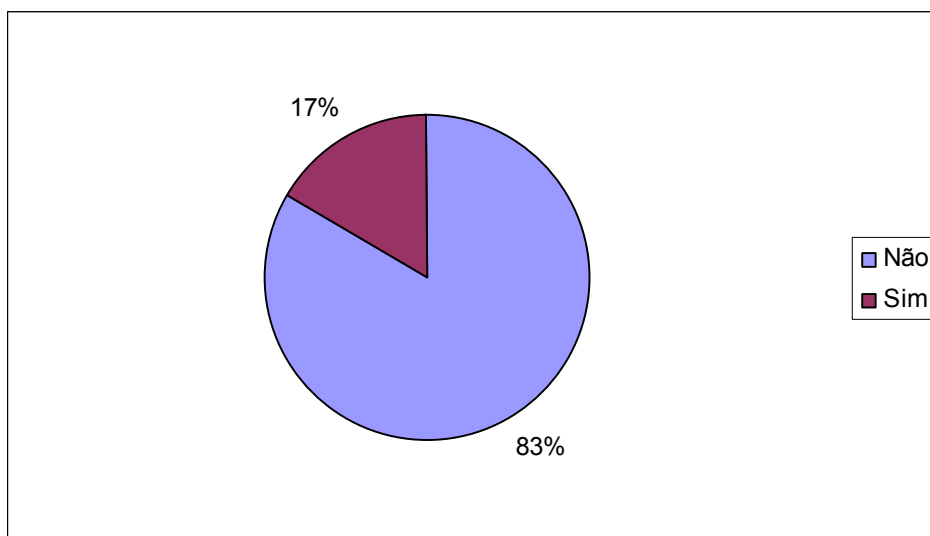


Gráfico 4: Cuidadoras que trabalham fora de casa.

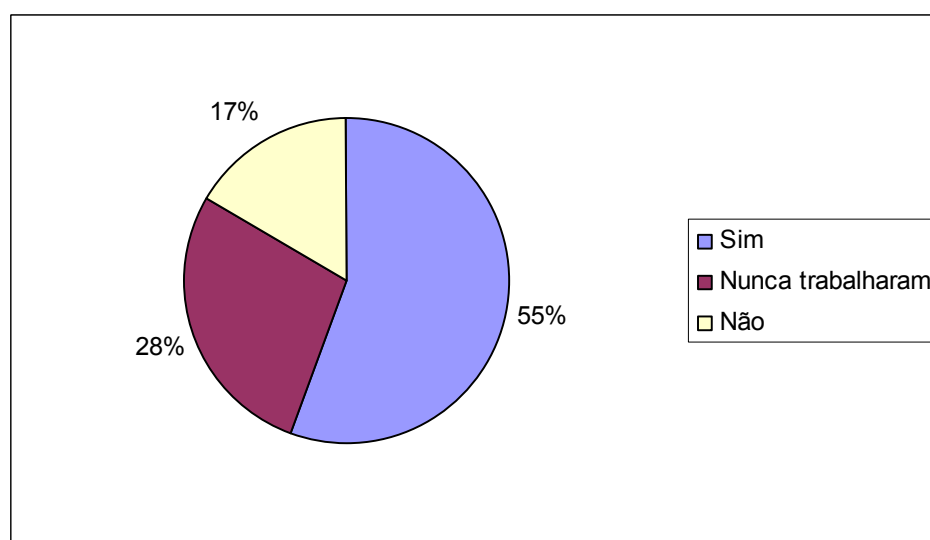


Gráfico 5: Cuidadoras que deixaram de trabalhar por causa dos cuidados prestados.

Observa-se nitidamente que a maioria das mães não trabalha atualmente sendo que, dentre estas prevalece o número das que deixaram de trabalhar em relação às que nunca trabalharam.

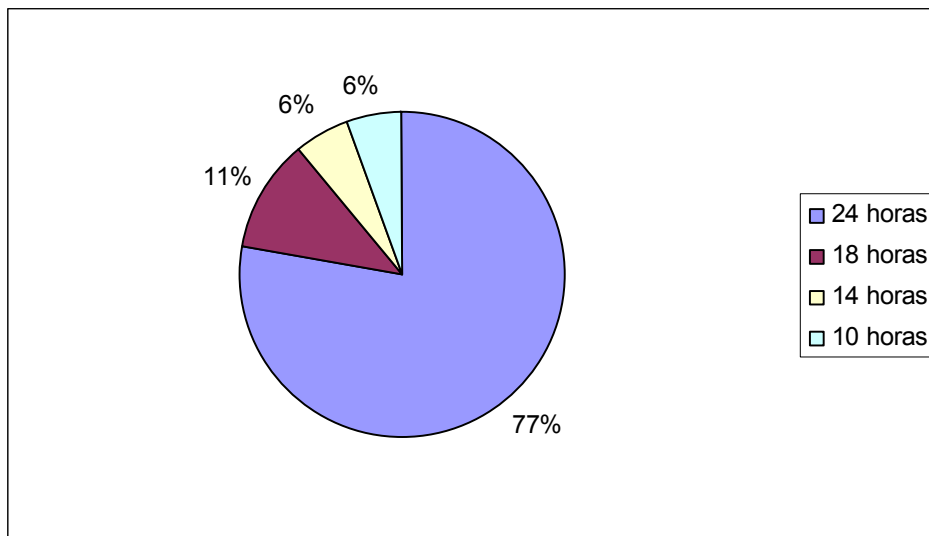


Gráfico 6: Horas do dia gastas com a tarefa de cuidar.

Pode-se dizer que é impactante a informação de que 77% destas mães cuidadoras consideram que se dedicam 24 horas por dia a esta tarefa, sendo que nenhuma delas investe menos que 10 horas diárias nesta atividade. Estes dados também corroboram as informações anteriores de que é impossível para a maioria destas mães conciliar seu papel de cuidadora com outras atividades profissionais.

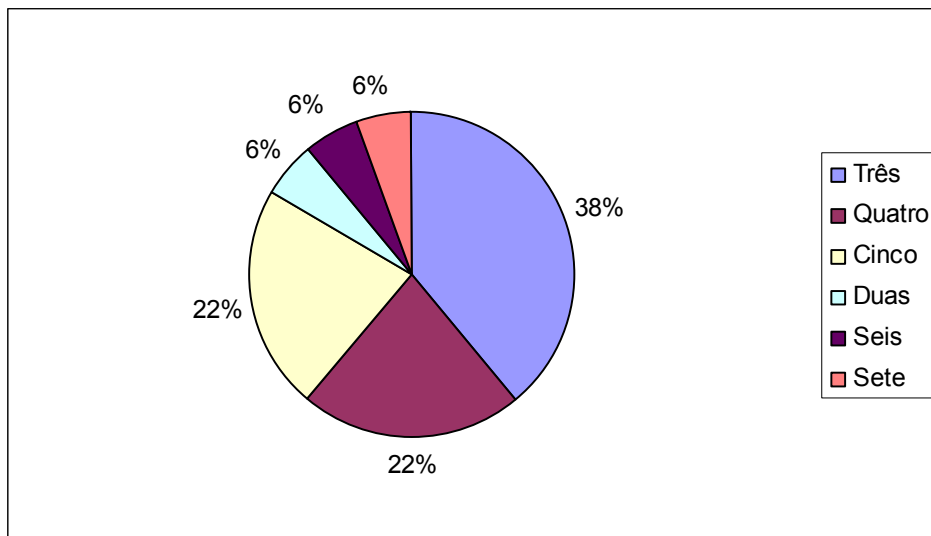


Gráfico 7: Quantas pessoas moram na casa.

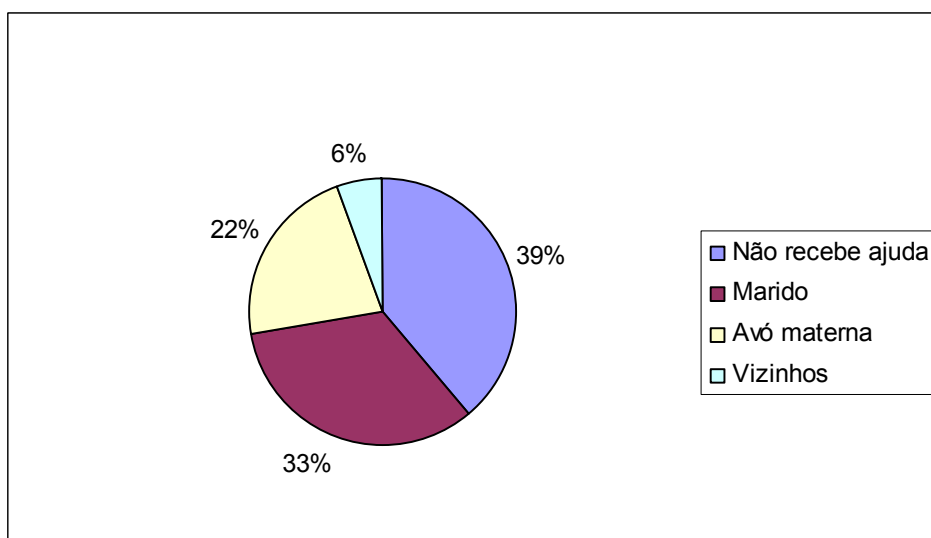


Gráfico 8: Se recebem ajuda para os cuidados e de quem vem à ajuda.

Estes dois gráficos destacam que, apesar da existência de outros moradores, pouca ajuda é prestada à mãe cuidadora por familiares (exceto marido e avó, sendo que foi lembrada a figura de vizinho como possível ajuda), levando-se em conta o tempo diário dedicado aos cuidados.

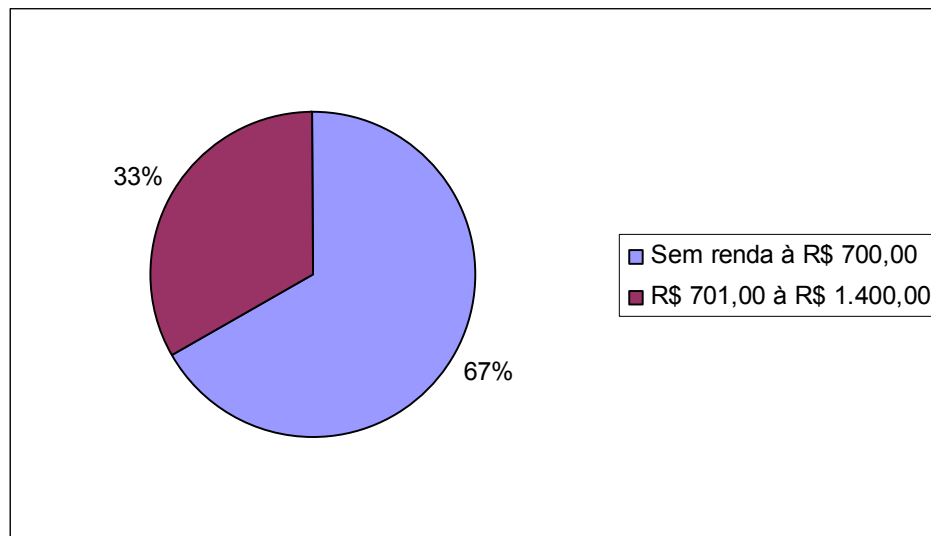


Gráfico 9: Renda familiar mensal.

Este gráfico revela que mais da metade destas famílias sobrevive com uma renda ao redor de apenas dois salários mínimos, o que pode estar influenciado pela impossibilidade de trabalho do cuidador.

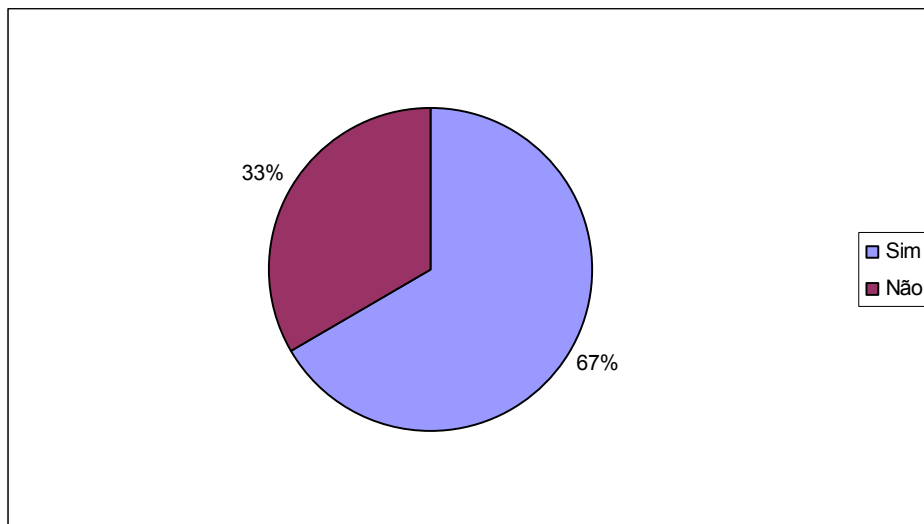


Gráfico 10: Se referem algum problema de saúde.

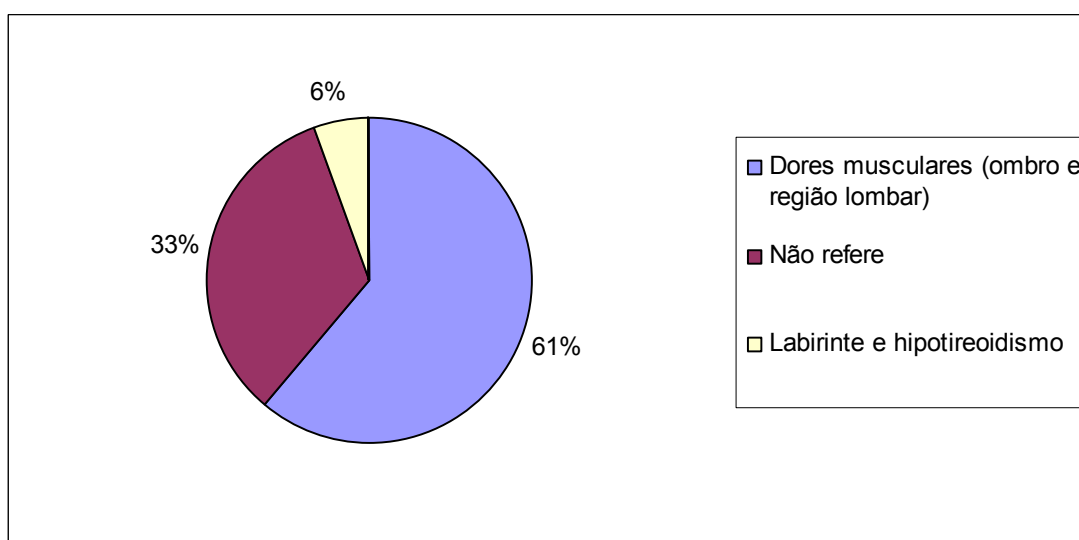


Gráfico 11: Problemas de saúde referidos pelas cuidadoras.

Nitidamente prevalece a referência à existência de problemas físicos, sendo que as respostas sinalizam tipos de dor sugestivas ou freqüentemente associadas a esforços físicos ou posturais, podendo ter alguma relação com a tarefa de cuidar.

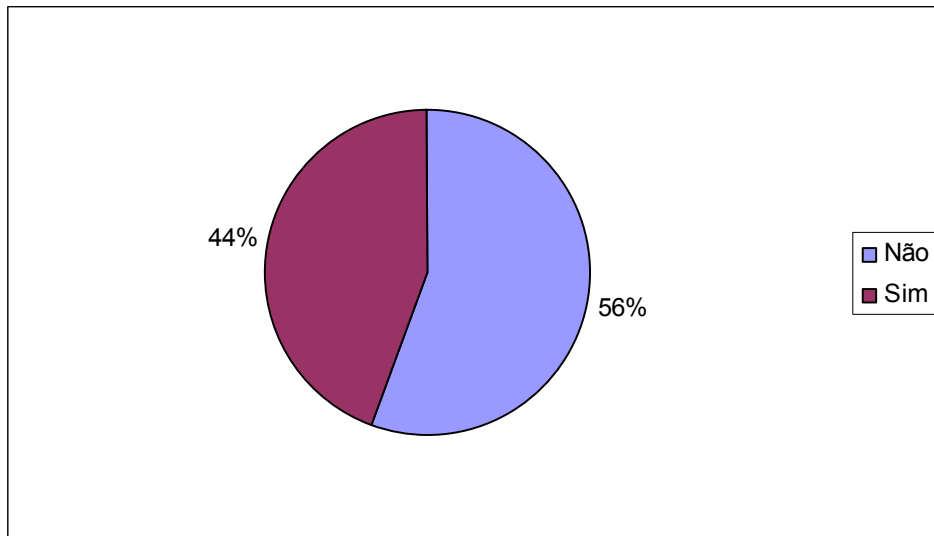


Gráfico 12: Se possui outros filhos.

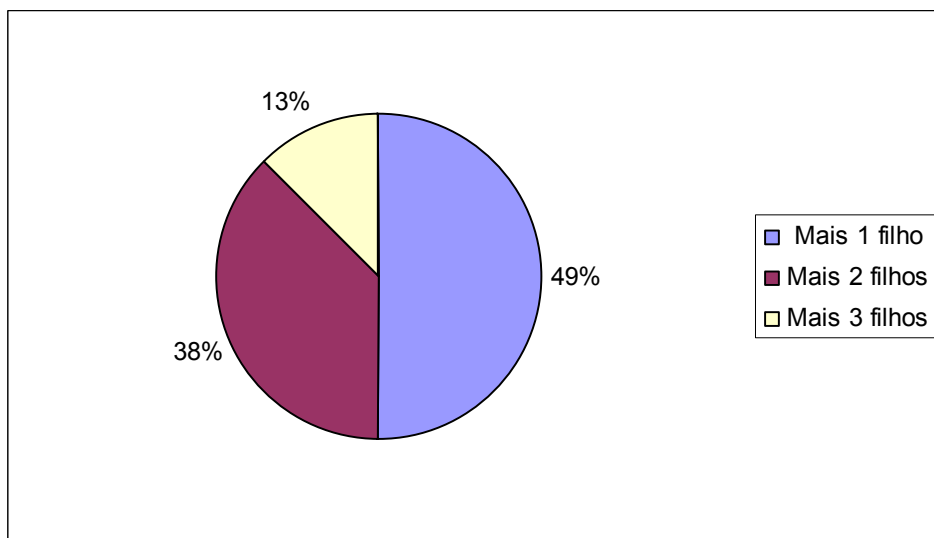


Gráfico 13: Apenas as mães que possuem outros filhos.

Dentre essas mães, 10 têm filho único (com PC), 5 tiveram na primeira gestação o filho com PC, uma na segunda e duas na terceira gestação (um deles

sendo o último filho). Destacam-se dois aspectos. O primeiro refere-se à quantidade de crianças com PC de primeira ou única gestação (15) ser significativamente superior ao caçula (1). O segundo refere-se ao fato de que, dentre as mães cuidadoras de primeira gestação, o dobro não teve outros filhos. Seria tentador discutir estes dados como sugerindo uma opção da família (ou da mãe), já tendo um filho com PC, preferir não gerar outro filho. Consideramos mais prudente entretanto, lembrar que não temos dados acerca da incidência de filhos únicos para esta população, o que em princípio seria o parâmetro diferencial para esse dado ser tomado como uma efetiva escolha baseada na condição de cuidadora. Outro aspecto a ser considerado é que, mesmo tendo ocorrido o diagnóstico da PC antes do primeiro ano de vida, as mães pouco sabem sobre como a paralisia cerebral evoluirá e, principalmente, o que está implicado na tarefa de cuidar de uma criança com PC grave. Preferimos em função disto deixar este dado como uma questão específica em aberto para outras pesquisas.

2. APRESENTAÇÃO DOS DADOS DO INSTRUMENTO (QUESTIONÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR – *Zarit Caregiver Burden Interview*).

As respostas do questionário de sobrecarga estão dispostas nos gráficos seguintes:

1) Sente que a criança pede mais ajuda do que realmente ela necessita?

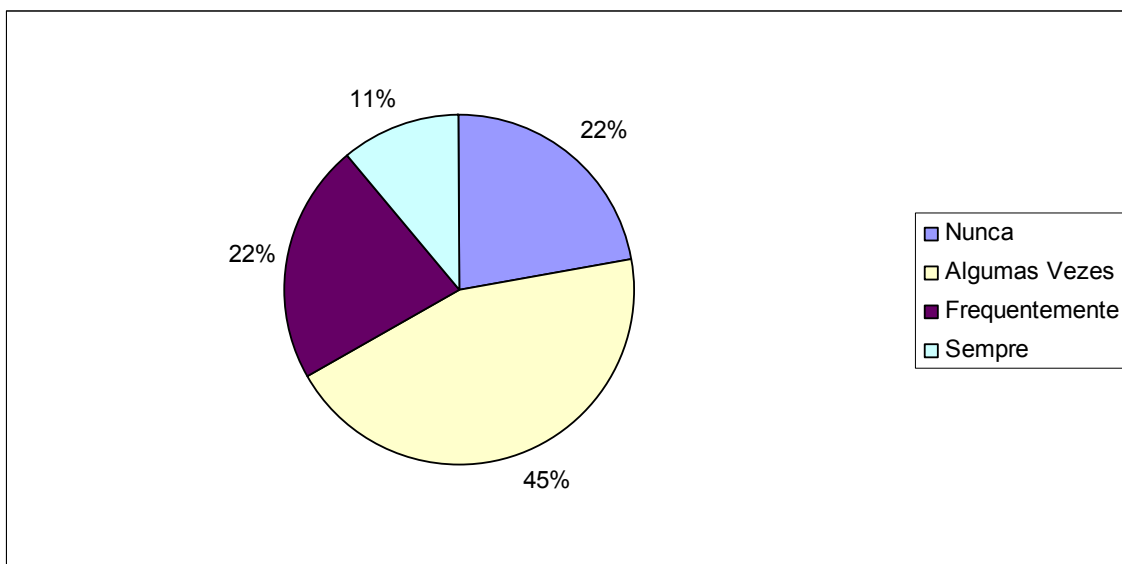


Gráfico 14: Respostas da questão 1.

2) Sente que por causa do tempo gasto com a criança, não tem tempo suficiente para si?

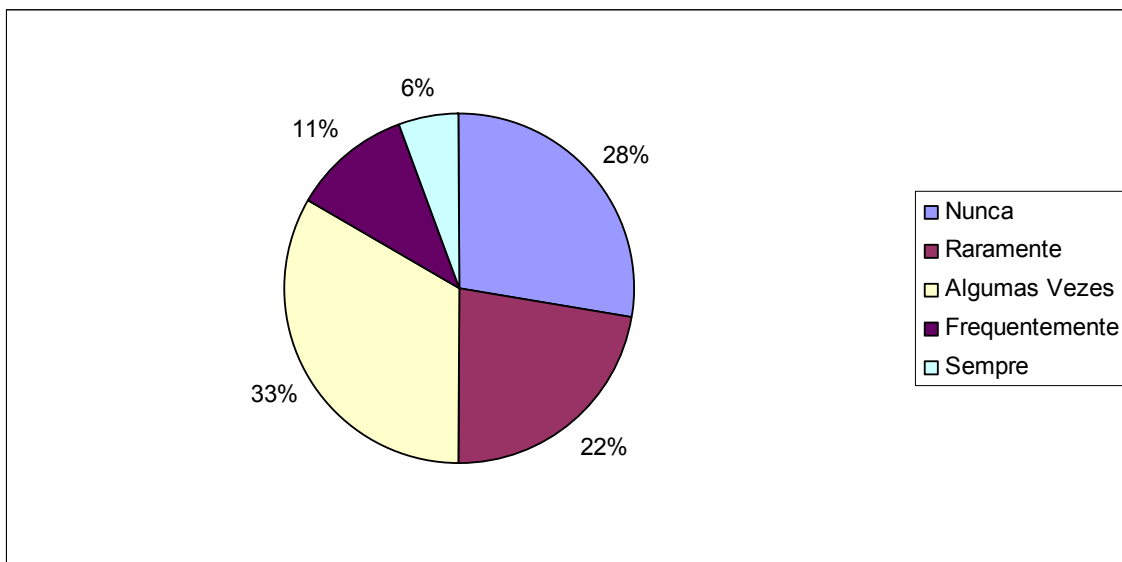


Gráfico 15: Respostas da questão 2.

3) Se sente *stressado(a)* entre cuidar da criança e suas outras responsabilidades coma família e o trabalho?

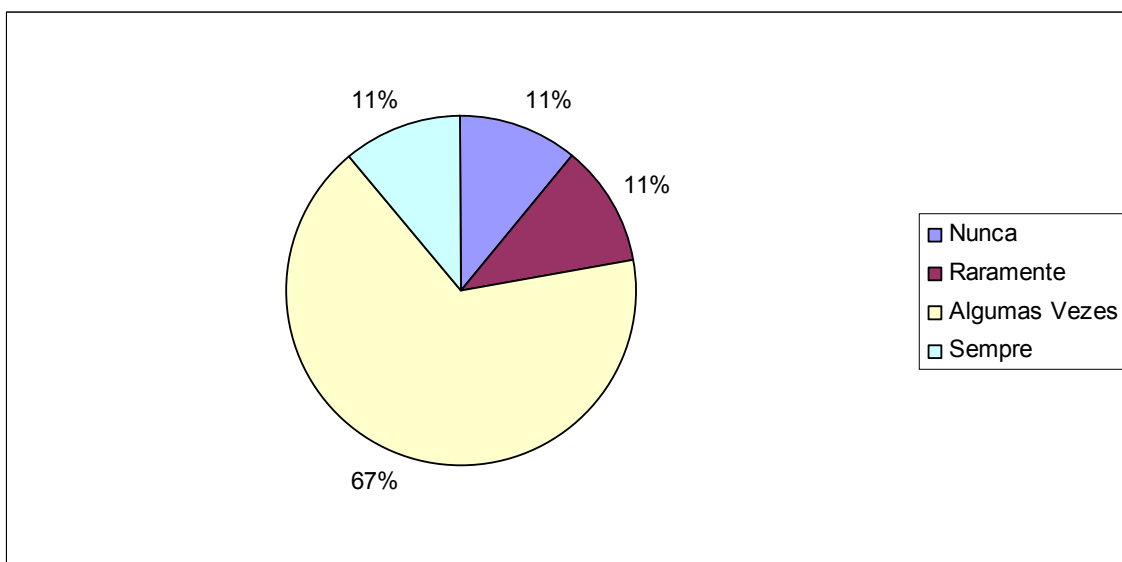


Gráfico 16: Respostas da questão 3.

4) Se sente envergonhado com o comportamento da criança?

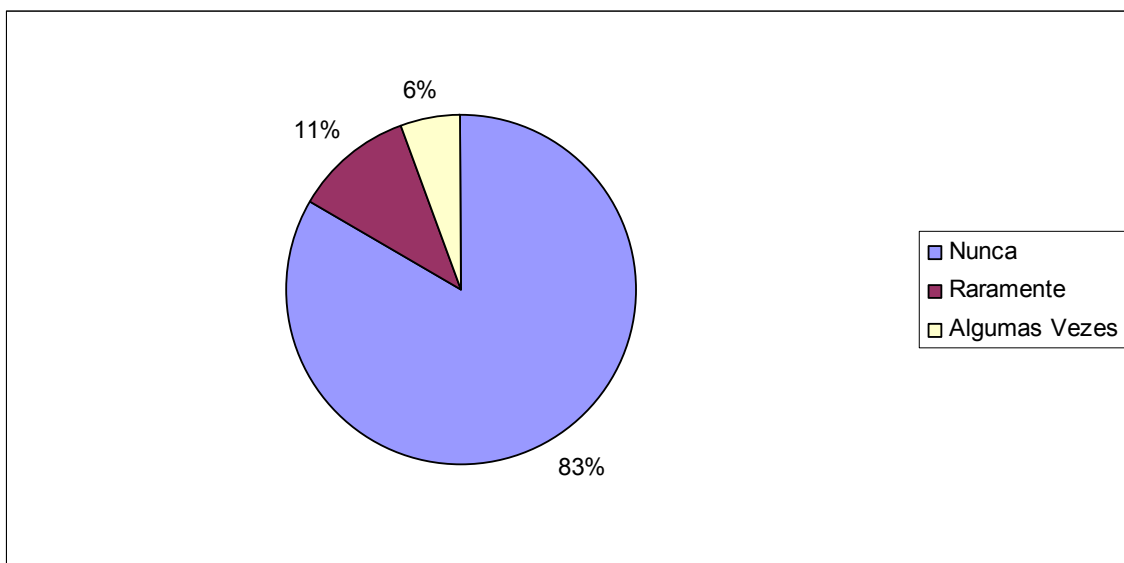


Gráfico 17: Respostas da questão 4.

5) Se sente irritado(a) quando a criança está por perto?

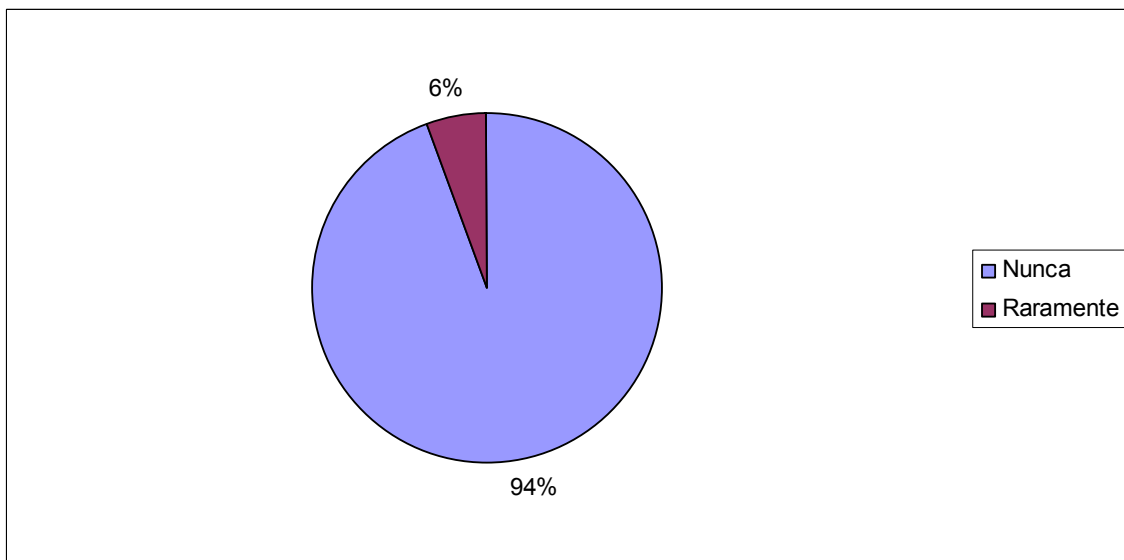


Gráfico 18: Respostas da questão 5.

6) Sente que a criança afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

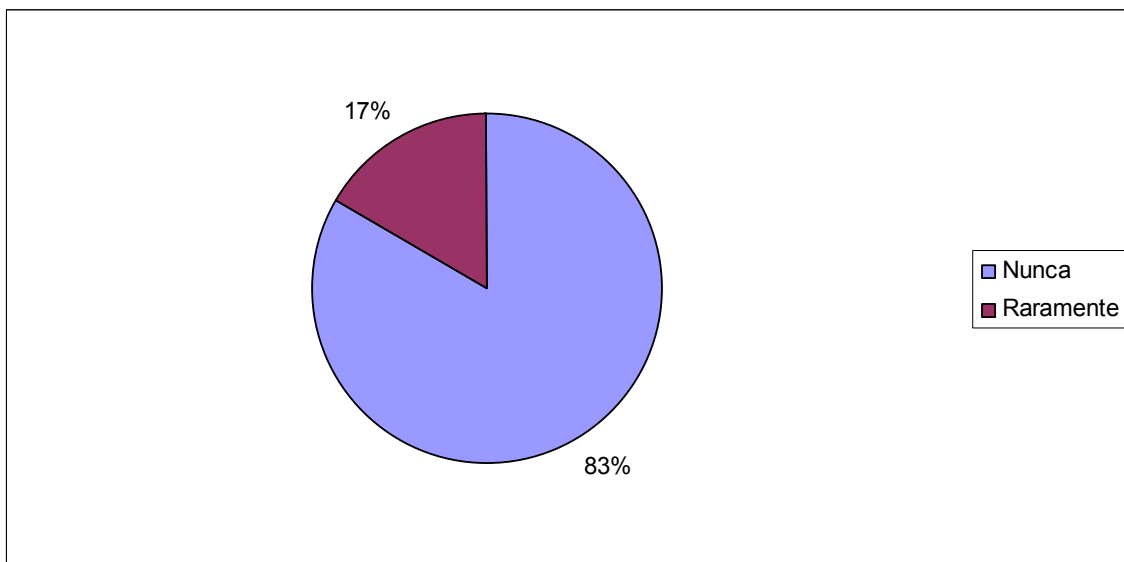


Gráfico 19: Respostas da questão 6.

7) Sente receio pelo futuro da criança?

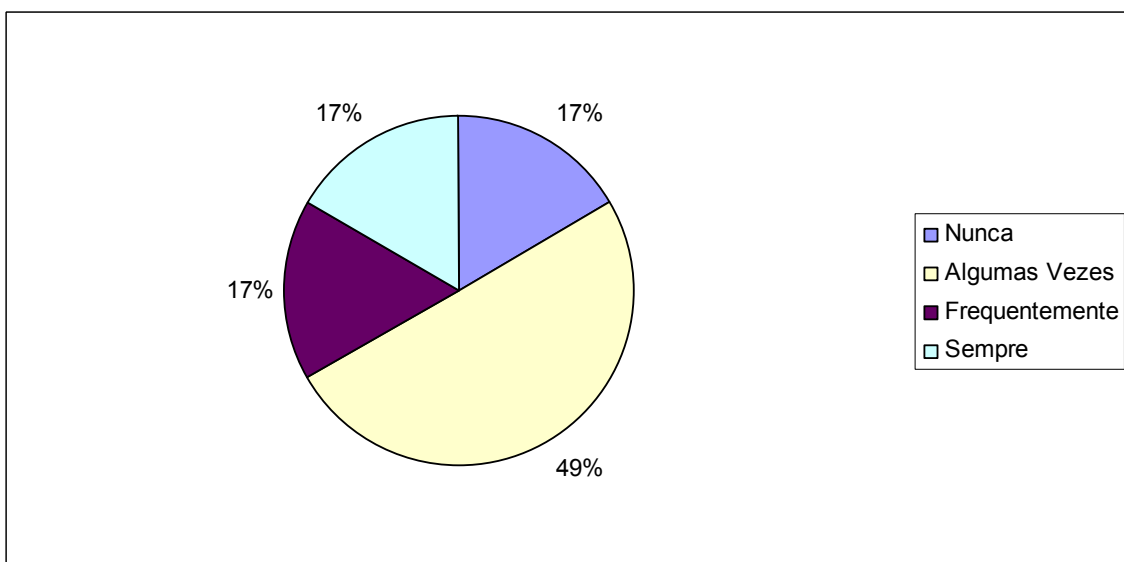


Gráfico 20: Respostas da questão 7.

A questão 8 que indaga sobre a sensação de dependência da criança para com o cuidador, 100% das cuidadoras indicaram a alternativa 4, equivalente a resposta 'sempre', mostrando um grau elevado de sentimento de dependência.

9) Se sente tenso quando a criança está por perto?

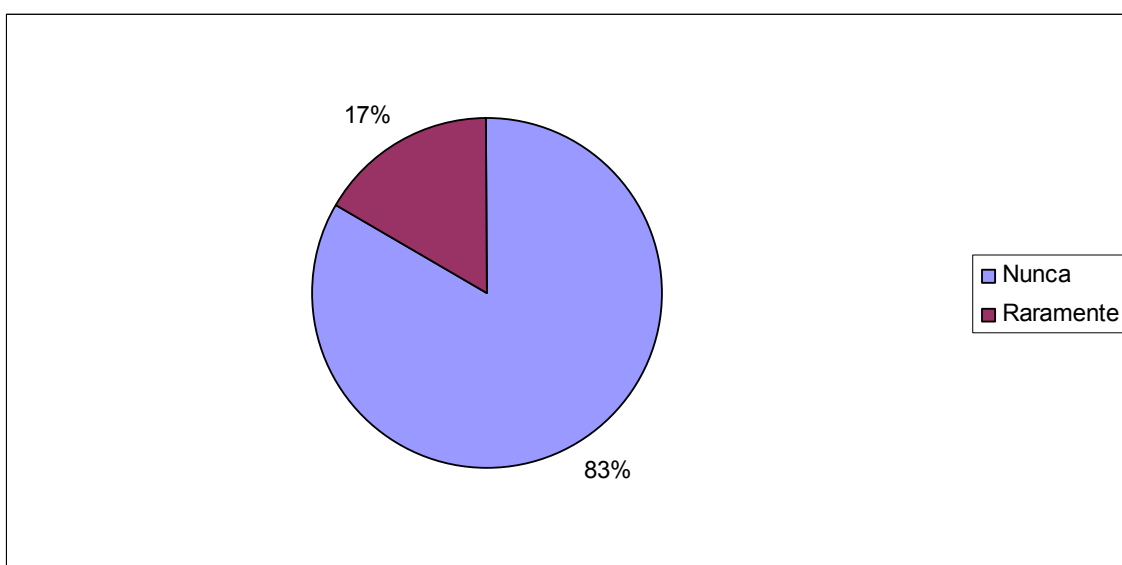


Gráfico 21: Respostas da questão 9.

10) Sente que sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com a criança?

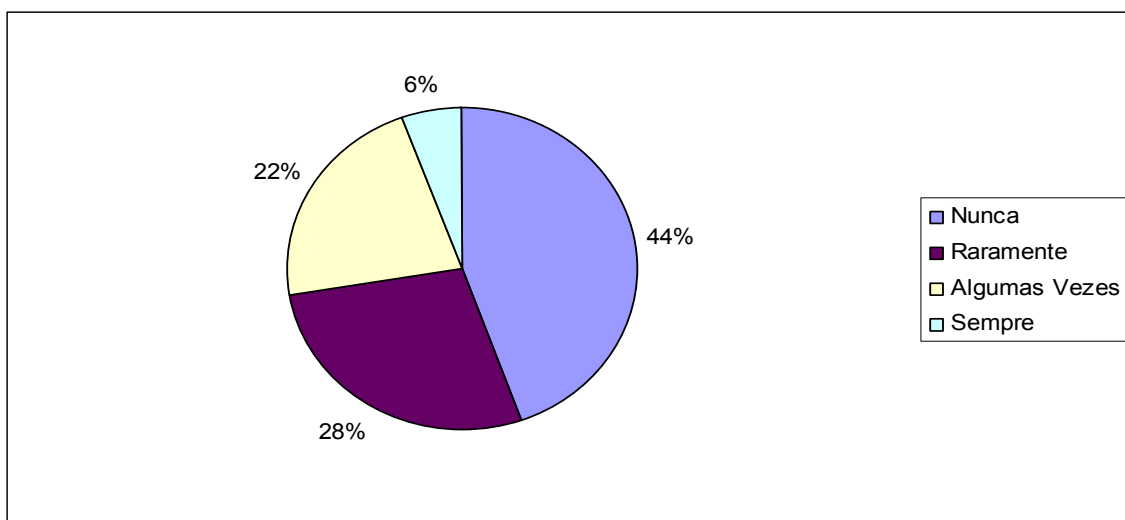


Gráfico 22: Respostas da questão 10.

11) Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa da criança?

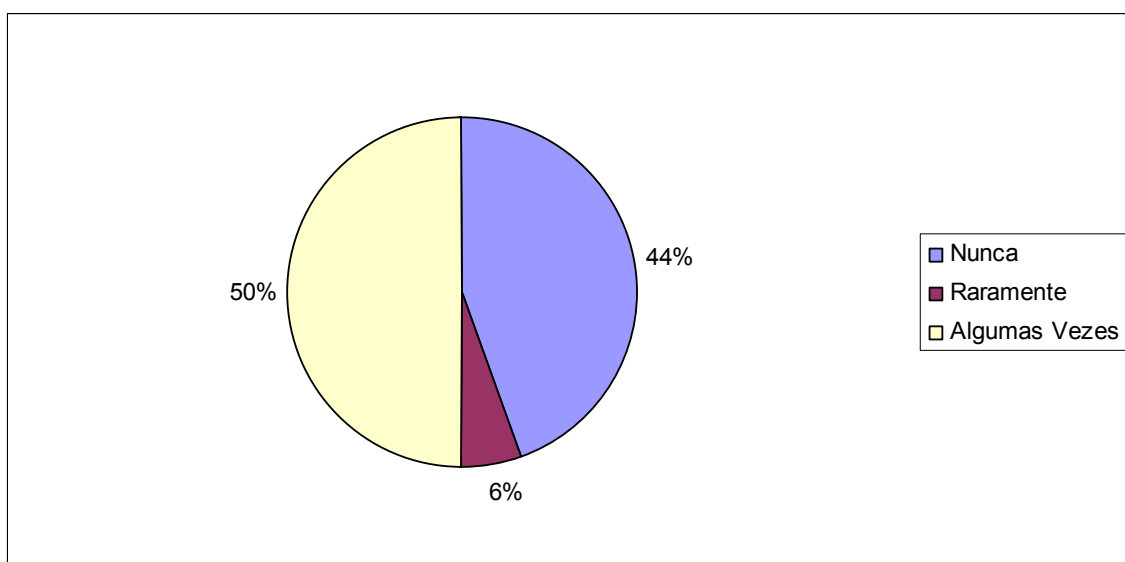


Gráfico 23: Respostas da questão 11.

12) Sente que sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando da criança?

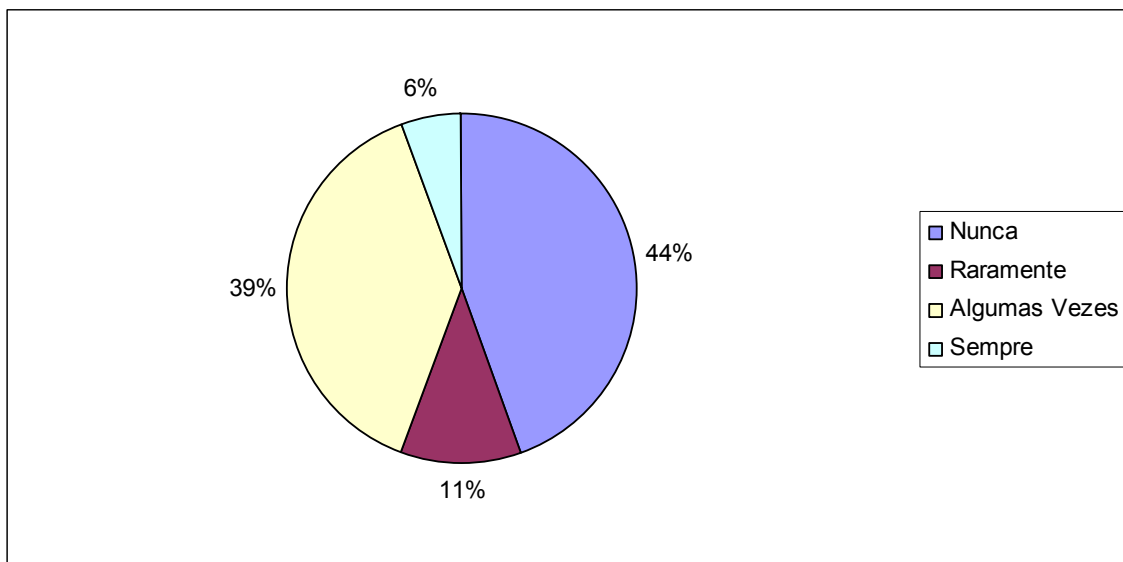


Gráfico 24: Respostas da questão 12.

A pergunta 13 é: Não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa da criança? E neste caso 100% das cuidadoras escolheram a resposta 0, equivalente a 'nunca', mostrando constrangimento algum em ter pessoas em casa por causa da deficiência da criança.

14) Sente que a criança espera que cuide dela como se fosse a única pessoa de quem ela pode depender?

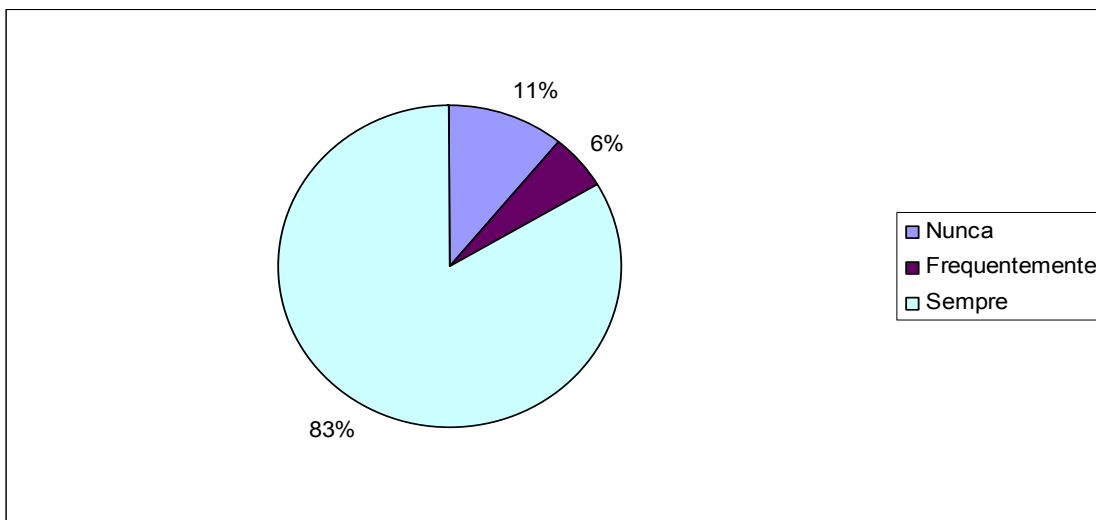


Gráfico 25: Respostas da questão 14.

15) Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança, somando-se com as outras despesas da casa?

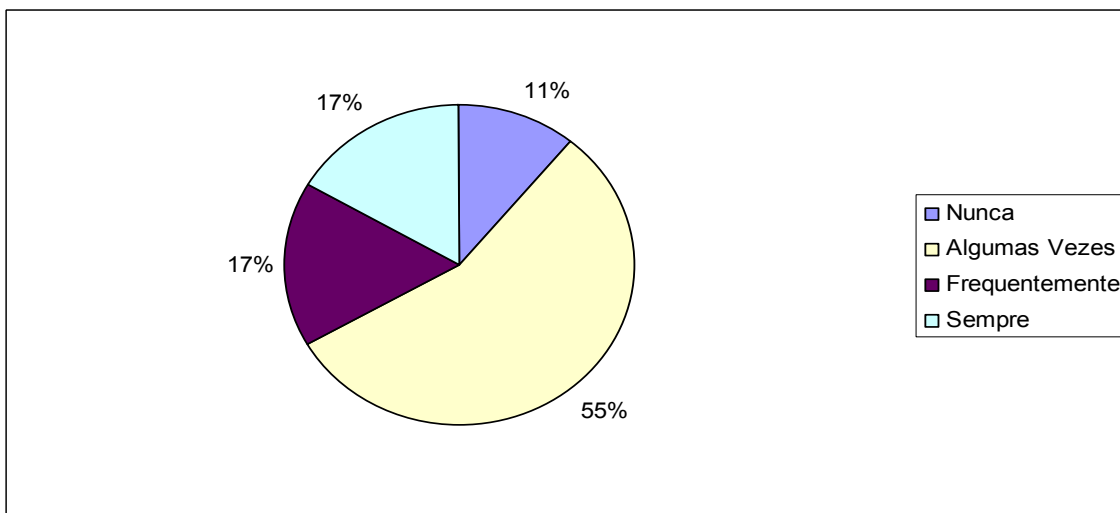


Gráfico 26: Respostas da questão 15.

Em relação à pergunta 16, que diz respeito ao sentimento de incapacidade em cuidar da criança por muito mais tempo, todas as mães responderam 'nunca', indicando a intenção de todas elas cuidarem por mais tempo de seus filhos, mostrando nitidamente ausência de sobrecarga neste aspecto.

17) Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença?

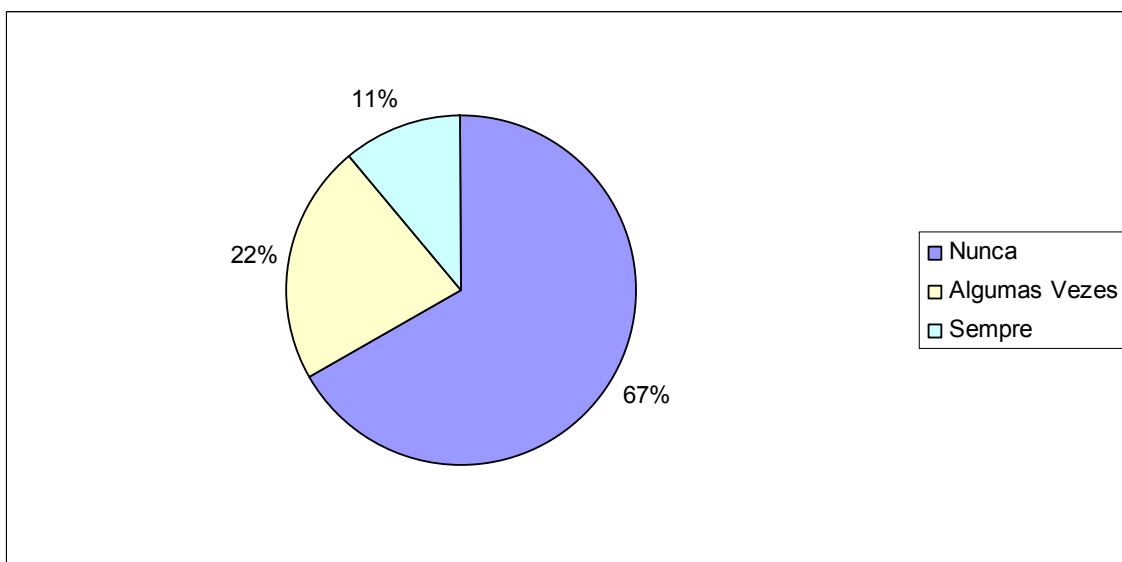


Gráfico 27: Respostas da questão 17.

18) Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse da criança?

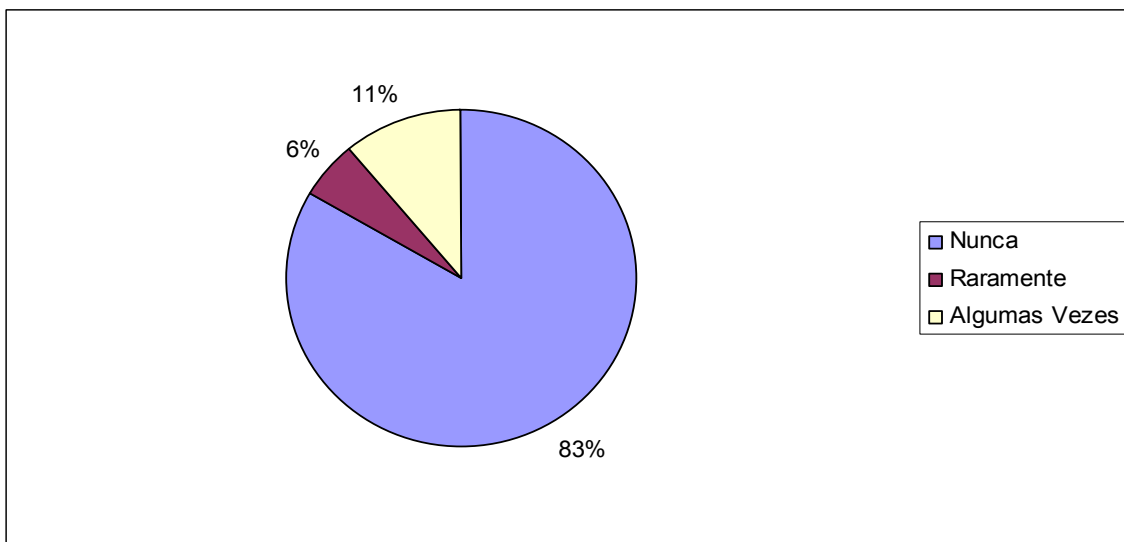


Gráfico 28: Respostas da questão 18.

19) Sente dúvida sobre o que fazer pela criança?

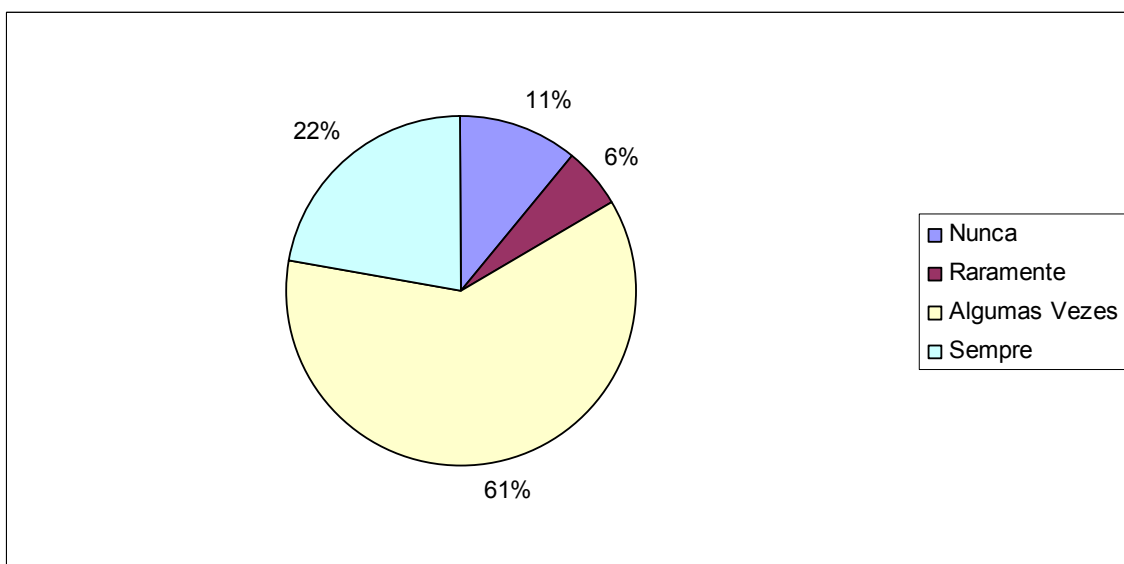


Gráfico 29: Respostas da questão 19.

20) Sente que deveria estar fazendo mais pela criança?

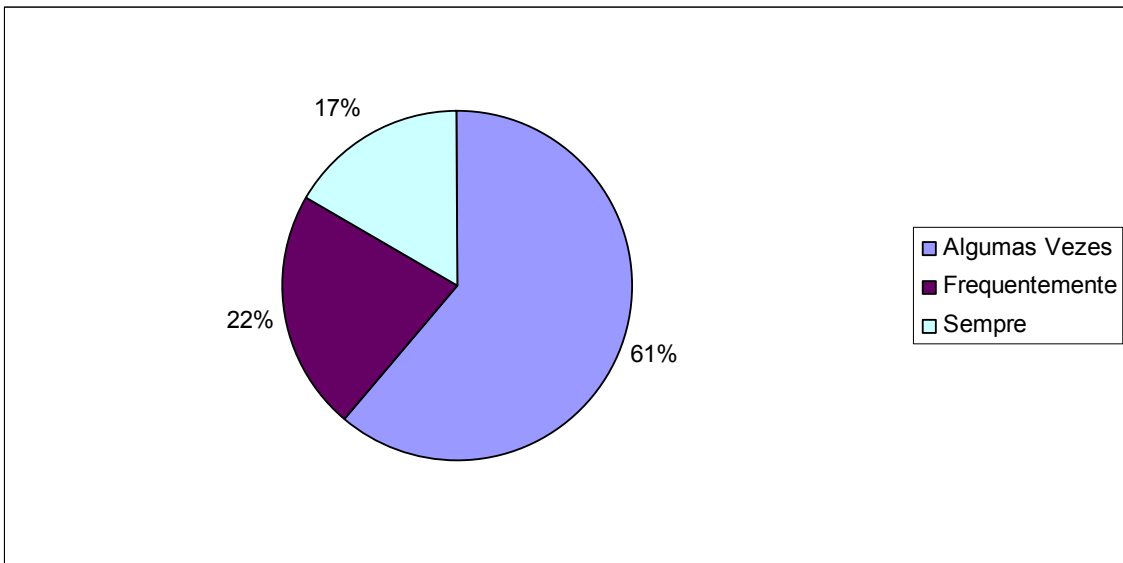


Gráfico 30: Respostas da questão 20.

21) Sente que poderia cuidar melhor da criança?

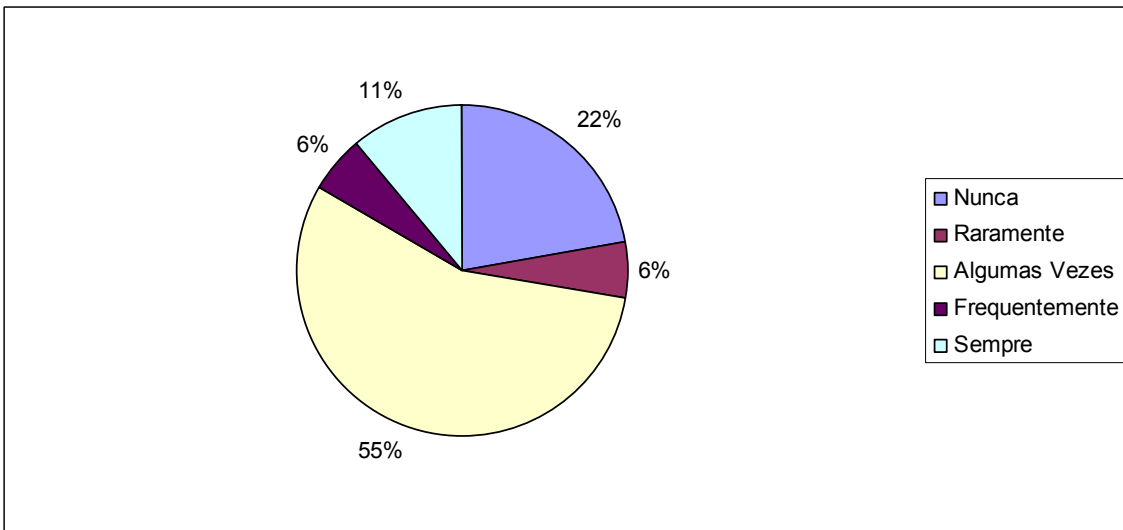


Gráfico 31: Respostas da questão 21.

22) De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado(a) por cuidar da criança?

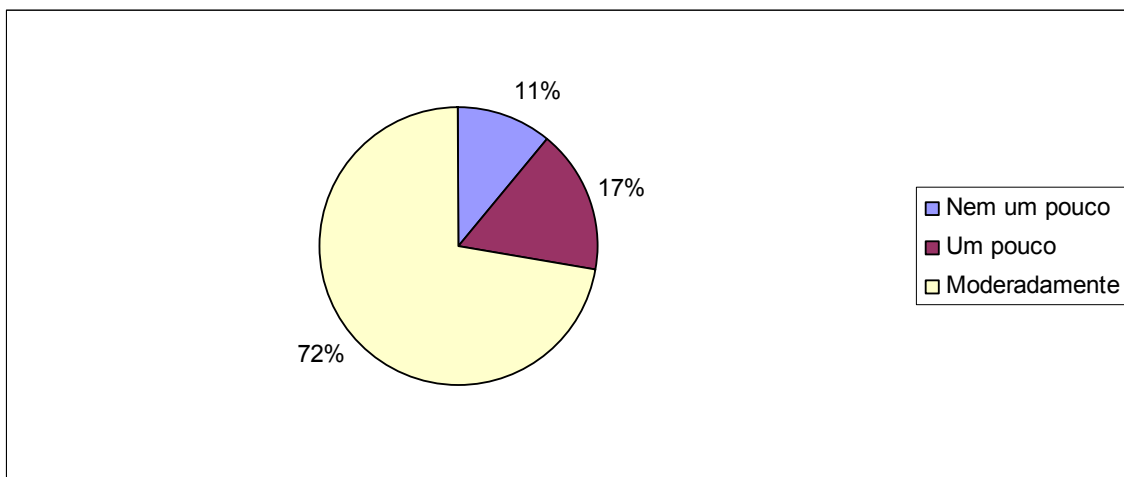


Gráfico 32: Respostas da questão 22.

Considerando a avaliação proposta por Scazufca (2002, cf. 14) em que, de um modo geral, a prevalência de respostas '*frequentemente*' e '*sempre*' indicam alta sobrecarga, os resultados obtidos sugerem que este grupo de sujeitos evidencia de baixa a moderada sobrecarga. As únicas questões sugestivas de sobrecarga alta foram, respectivamente, a questão 8 e a questão 14 e estas mostram-se coerentes às respostas oferecidas para a ficha de dados (Gráficos 6 e 8), segundo as quais estas mães dedicam-se 24 horas aos cuidados e pouco contam com auxílios. A questão que aborda especificamente o auto-diagnóstico que o cuidador faz da sua sobrecarga (questão 22) evidenciou uma prevalência da

classificação de sentir-se *'moderadamente'* sobrecarregado, o que, novamente reporta ao fato de que, para este grupo, não há expressão de alta sobrecarga.

Torna-se importante destacar a quantidade de respostas em que prevalece o fato de *'nunca'* ocorrer a situação descrita (4, 5, 6, 10, 12, 13 [100%], 16 [100%], 17 e 18). Parece relevante discutir a precisão destas respostas, tendo em vista um aspecto relativo ao processo de validação e padronização do instrumento em nosso meio. Scazufca (2002) explicita que *"o uso deste instrumento torna possível diagnosticar as implicações da doença em vários aspectos da vida dos cuidadores"* (pág. 16) e que *"a versão brasileira da Zarit Caregiver Burden Interview é um instrumento padronizado e válido, que pode ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais"* (pág. 13). A escala de avaliação de sobrecarga, em sua versão brasileira foi, entretanto, validada com cuidadores de idosos e não, com mães de crianças. Torna-se necessário, a nosso ver, o possível questionamento da preservação das qualidades de medida aferidas no instrumento perante estas populações com características tão diversas.

V. DISCUSSÃO

O primeiro aspecto que se evidencia neste trabalho, apesar dos participantes serem os cuidadores, é que o perfil das crianças cuidadas condiz com o encontrado em bibliografias nacionais (PIOVESANA, 2002; PATO, PATO, SOUZA & LEITE, 2002), ou seja, não há predomínio quanto ao sexo mas, geralmente existem disfunções associadas (como déficits visual, auditivo e/ou cognitivo) ao quadro motor da paralisia cerebral. Outro aspecto que vai de encontro à literatura, tanto nacional quanto estrangeira (AUBERT & TECKLIN, 2002; DIAMENT, 1996), é que a tipologia mais comum é a tetraplegia ou paresia espástica aqui, encontrada em 17 das 18 crianças cuidadas.

Quanto aos cuidadores, foco principal deste estudo, o que foi encontrado é semelhante às demais pesquisas no que diz respeito ao sexo, nas quais a grande maioria é do sexo feminino (CAVALCANTE, 2003; CASTRO & PICCININI, 2002; BOLING, MACRINA & CLANCY, 2003; CARTER, McGOLDRICK, *et al*, 2001; FINDLER, 2000;). Neste estudo, foi constatado que 100% dos cuidadores são do sexo feminino.

É importante lembrar que o cuidador é definido como pessoa, familiar ou não, que se responsabiliza pelos cuidados prestados a maior parte do tempo (LAHAM, 2004; LLEDÓS, BLANCO & GASCÓN, 2002), ou seja, não necessariamente o cuidador é um familiar. Na literatura consultada sinaliza-se, porém, que raramente este papel é preenchido por alguém que não possua um laço consangüíneo com o doente, sendo que Minchillo (2000) encontrou que apenas 3% não têm este laço. Este papel geralmente é preenchido pelas esposas

ou filhas nos casos de doenças crônicas em adultos ou idosos e, em menor frequência, os filhos e maridos (BOLING, MACRINA & CLANCY, 2003; FERNANDEZ, CILLAN, AJURIA, GIL & CASTRO, 1998).

Nos casos aqui pesquisados, 100% dos cuidadores eram mães biológicas das crianças, levando à opção de colocar o termo *cuidador familiar* na nomeação deste trabalho. Em nossa pesquisa, os demais membros da família aparecem apenas como coadjuvantes dos cuidadores, sendo que uma única vez foi citado um vizinho (Gráfico 8).

Estudos apontam a relação conjugal estável como uma influência redutora dos efeitos mais negativos e uma facilitadora, em termos de ajustamento psicológico, das mães ao filho com doença/deficiência (WALSH, 2005; CARTER & MCGOLDRICK, 2001; MONTEIRO, MATOS & COELHO, 2004 e 2002). Estes últimos autores citados, em trabalho de revisão da literatura mostram, porém, que alguns pesquisadores discordam parcialmente do colocado anteriormente, pois pode-se encontrar associação entre estado marital e *stress* materno em famílias com crianças com deficiência, da mesma forma que as pesquisas sugerem que mães solteiras experimentam mais *stress* do que mães em famílias com laços conjugais constituídos estavelmente.

Na medida em que os dados de nossa pesquisa destacam o caráter de baixa à moderada sobrecarga das cuidadoras e que estas vivem, em sua maioria, uma relação conjugal estável, é possível que tal condição influencie a avaliação que estas cuidadoras têm da sua função, mesmo ainda não havendo um consenso nas pesquisas sobre o papel do vínculo conjugal como moderador do *stress* e da sobrecarga.

A literatura pesquisada e, particularmente o instrumento utilizado não reporta a especificidade da relação mãe-filho enquanto vinculada ao papel de cuidadora. Se considerarmos o conhecimento atual da psicologia sobre as singularidades da relação mãe-filho, particularmente, no que diz respeito aos cuidados dispensados aos bebês, parece justo atribuir um destaque a este fato e encará-lo como ponto de partida para pesquisas futuras destas possíveis singularidades com o filho deficiente. Torna-se necessário então salientar esta condição de mãe e cuidadora, como um fator que pode justificar o porquê dos dados obtidos sinalizarem que a sobrecarga tende a ser vista, por este grupo, como de ausente a moderada tal como é mostrada na síntese gráfica criada a partir das avaliações parciais, a seguir:

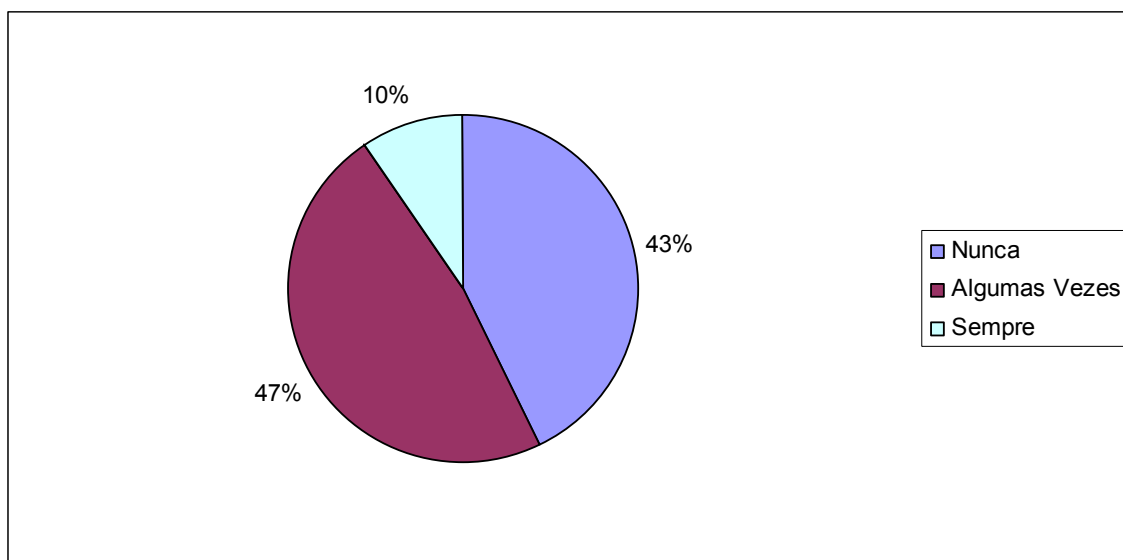


Gráfico 33: Mostra geral das respostas obtidas.

Observa-se que as respostas 'raramente' e 'frequentemente' não obtiveram valores expressivos, por isso não aparecem no gráfico acima; sinalizam, entretanto, o quanto é difícil para este grupo de mães comprometer suas respostas com uma avaliação extrema e assertiva. O fato da pesquisa ter sido realizada no próprio domicílio, sendo a pesquisadora uma pessoa totalmente desconhecida das participantes, sem vínculo algum com a instituição que atende às crianças, pode ter propiciado a estas uma grande liberdade mas, ao mesmo tempo, um grande distanciamento de qualquer atribuição crítica, ansiógena, às suas respostas, o que pode estar sendo expresso nesta esquivosa a julgamentos mais extremados.

Segundo Monteiro, Matos & Coelho (2002) quanto mais tardio for o aparecimento da doença/deficiência, mais esta tenderá a ser problemática, comparativamente à doença/deficiência que acompanha a vida da criança desde os primeiros tempos de vida. Fator importante este, que talvez se associe aos dados obtidos nesta pesquisa, sendo que a maioria das mães participantes obteve o diagnóstico da condição de PC antes de um ano de vida da criança, podendo, portanto ter ocorrido uma adaptação menos problemática, para estas mães, que se mostraram tão resilientes perante o desenvolvimento dos filhos.

Neste mesmo estudo, os autores mostram que a gravidade motora não se relaciona com o grau de satisfação com a vida das mães de forma significativa, mas com a psicopatologia destas. Isto é, a maior gravidade motora dos filhos estava associada à presença de maior psicopatologia (obsessivo-compulsiva e depressão) nas mães. Foi verificada a associação significativa entre as síndromes espásticas e maior psicopatologia na mãe comparada a outras síndromes, como

os atáxicos, discinéticos e mistos. Se considerarmos que a baixa a moderada sobrecarga pode sugerir maior satisfação com a vida, os dados desta pesquisa corroboram, mesmo que parcialmente, já que não foram levantados aspectos da psicopatologia das mães cuidadoras, os dados obtidos por Monteiro, Matos & Coelho (2002).

Neste estudo pode-se observar que a maioria das mães não experimentaram conseqüências negativas no que concerne à adaptação, sendo que algumas respostas explicitam bem-estar e ajustamento frente à deficiência dos seus filhos.

Por último torna-se muito relevante, a nosso ver, a discussão das condições sociais vivenciadas por estas famílias. Pode-se considerar que o tipo de atendimento recebido, sendo constante e doméstico, implica na possibilidade de permanência da cuidadora e de seu filho no lar. O fato de não precisar fazer deslocamentos por si já diminui aspectos da sobrecarga. Vale lembrar que a cidade onde foi feita a pesquisa, apesar de pequena, conta com excelente infraestrutura do ponto de vista de atendimento de saúde, o que implica em que a população receba apoio institucional, o que também pode ser considerado como um fator atenuador da sobrecarga.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os objetivos propostos, pode-se dizer que a presente pesquisa ofereceu uma contribuição singular para a descrição e compreensão da sobrecarga em cuidadoras de crianças com paralisia cerebral grave. O fato destas cuidadoras serem mães remete a um conjunto de particularidades da situação familiar que podem ter sido determinantes na obtenção de resultados classificando como de moderada a baixa a sobrecarga neste grupo. Destaca-se na expressão destas mães uma visão realista da importância de prestar cuidados diuturna e prolongadamente, bem como a percepção da dependência dos filhos como algo constatado sem maiores sofrimentos agregados. Apesar da cidade e do tipo de serviço do qual são usuárias possibilitar também uma atenuação da sobrecarga, evidencia-se que estas cuidadoras têm dificuldades em obter ajuda constante, sentindo-se como as únicas responsáveis pelos cuidados.

O estudo realizado sinaliza a importância da continuidade de pesquisas visando a adaptação do Questionário de Sobrecarga do Cuidador – *Zarit Caregiver Burden Interview* para utilização em nosso meio, sugerindo-se de imediato uma pesquisa com mães cuidadoras de filhos.

Os dados obtidos remetem à relevância de conhecimentos relativos ao *stress* e às condições psicológicas de enfrentamento que as famílias com um integrante com grave deficiência podem vir a experimentar. Tal relevância ainda se destaca quando o profissional deve realizar o seu trabalho no próprio lar da família.

Fica clara, a necessidade de abertura para novas pesquisas direcionadas aos cuidadores familiares de crianças, principalmente na paralisia cerebral, onde muitos estudos são encontrados, mas sempre com enfoque na fisiopatologia e tratamento, deixando uma lacuna quanto aos aspectos psicológicos das cuidadoras (mães) e da família.

V. REFERÊNCIAS

ABELHEIRA, L.A.; BERESFORD, H. O valor moral de uma estimulação precoce humanizada na encefalopatia crônica infantil. *Fisioterapia Brasil*, 5 (4): 261 – 266, 2004.

AMARAL, L.A. *Pensar a diferença/deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.

AMARAL, L.A. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. Série Encontros com Psicologia. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMIRALIAN, M.L.T.M.; BECKER, E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano II*, 49 – 55, 1992.

ARNOLD, G.G. Problemas da criança com paralisia cerebral e sua família. *In: Umphred, D.A. Fisioterapia Neurológica*. 2ª ed. São Paulo: Ed. Manole, 1994.

AUBERT, E.K. TECKLIN, J.S. Equipamentos Adaptativos para criança com incapacidade física. *In: Tecklin, J.S. Fisioterapia Pediátrica*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

AZEVEDO, J. Fisioterapia para crianças com Paralisia Cerebral. *In*: Tecklin, J.S. *Fisioterapia Pediátrica*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BAIOCATO, A.C.; LOZERTRATEN, F.S.; OLIVEIRA, T.R.; CARVALHO, C.M.M. Uso da toxina botulínica tipo A como coadjuvante no tratamento da espasticidade: uma revisão de literatura. *Fisioter Mov.*, 12 (2): 33 - 46, 2000.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; VARELLA, A.A.B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr.*, 54 (3): 206 – 214, 2005.

BARROS, LUÍSA. *Psicologia Pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista*. 2ª ed. Revista e Ampliada. Manuais Universitários 13. São Paulo: Climepsi Editores, 2003.

BOLING, W; MACRINA, D.M.; CLANCY, J.P. The Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) scale: modification and validation of an instrument to measure quality of life in cystic fibrosis family caregivers. *Qual Life Res*, 12 (8): 1119 – 1126, 2003.

BORGES, L.O.; ARGOLO, J.C.T.; PEREIRA, A.L.S.; MACHADO, E.A.P.; SILVA, W.S. A Síndrome de *Burnout* e os valores organizacionais: um estudo comparativo em hospitais universitários. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (1): 189 – 200, 2002.

BRAITHWAITE, V. Contextual or general stress outcomes. Making choices through caregiving appraisals. *The Gerontologist*, 40, 706 – 717, 2000.

BURNS, Y.R.; GILMOUR, J.; KENTISH, M.; MACDONALD, J. Fisioterapia da criança com problemas neurológicos, neuromusculares e de desenvolvimento do sistema nervoso. *In: Burns, Y.R.; MacDonald, J.; Callaghan, M. Fisioterapia e crescimento na infância*. São Paulo: Santos, 1999.

CARDOSO, P.R. *Fisioterapia na Paralisia Cerebral*. São Paulo: Sarvier Editora, 1971.

CARLOTTO, M.S. A Síndrome de *Burnout* e o trabalho docente. *Psicologia em Estudo*, 7 (1): 21 – 29, 2002.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. & colaboradores. *As mudanças no ciclo de vida de familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 2001.

CASTANHO, A.A.G.; RIBEIRO, D.A. Orientações fisioterapêuticas em pós-operatório de luxação de quadril em crianças com paralisia cerebral do tipo tetraparesia espástica. *Fisioterapia Brasil*, 3 (6): 382 – 388, 2002.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3): 625 – 635, 2002.

CAVALCANTE, F.G. *Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CERQUEIRA, A.T.A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13 (1): 133 – 150, 2002.

CERVENY, C.M.O.; BERTHOUD, C.M.E. & colaboradores. *Família e ciclo vital – nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CONSENSO ARGENTINO SOBRE PARÁLISIS CEREBRAL. Rol del cuidado perinatal. *Arch argent pediatr*, 98 (4): 253 – 257, 2000.

DIAMENT, A. Encefalopatias crônicas da infância (Paralisia Cerebral). *In*: Diament, A.; Cybel, S. *Neurologia Infantil*. 3ª ed. São Paulo: Ed. Atheneu, p. 781-798, 1996.

DINIZ, DÉBORA. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. *Cad. Saúde Pública*, 12 (3): 345 – 355, Jul/Set, 1996.

ESSLINGER, I. *De quem é a vida, afinal? Descortinando o cenário da morte no contexto hospitalar*. Casa do Psicólogo, São Paulo, 2004.

FÁVERO, M.A.B. & SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3): 358 – 369, 2005.

FELÍCIO, D.N.L.; FRANCO, A.L.V.; TORQUATO, M.E.A.; ABDON, A.P. de V. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, 18 (2): 64 – 69, 2005.

FERNANDEZ, M.N.V.; CILLAN, V.G.; AJURIA, A.M.L.; GIL, M.A.M.; CASTRO, F.L. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes com demência. *Aten Primaria*, 22: 481 – 485, 1998.

FINDLER, L.S. The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in society*, 81 (4): 370 – 381, 2000.

FINNIE, N.R. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. *In: Jack Bavin. Os problemas de pais*. 3ª ed. São Paulo: Ed. Manole, 2001.

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50 (4): 341 – 345, 2004.

GARCÍA-IZQUIERDO, M. Burnout em profissionais de centros hospitalarios. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 7 (18): 3 – 12, 1991.

GARRIDO, R. & MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev. Saúde Pública*, 38 (6), 835 - 841, 2004.

GEORGE, L.K.; & GWYTHYER, L.P. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253 – 259, 1986.

GIL-MONTE, P.R. Influencia del género sobre el proceso de desarrollo del Síndrome de Quemarse por el Trabajo (*Burnout*) em profesionales de enfermería. *Psicología em Estudo*, 7 (1): 3 – 10, 2002.

GLASSCOCK, R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*, 26 (4): 407 – 410, 2000.

GOMES, C.; SANTOS, C.A.; UBIRATAM, J.; SILVA, J.V.A.; LIANZA, S. Paralisia cerebral. In: Lianza, S. *Medicina de Reabilitação*. 3ªed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, p. 281 –298, 2001.

HAGBERG, B.; HAGBERG, G.; BECKUNG, E.; UVEBRANT, P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr*, 90 (3): 271 – 277, 2001.

HAMLETT, K.W.; PELLEGRINI, D.S.; KATZ, K. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1): 33 – 47, 1992.

HOLLATZ, K.; SARRO, K.J. O uso da dança como aspecto lúdico no tratamento fisioterapêutico para criança portadora de paralisia cerebral. *Fisioterapia Brasil*, 6 (3): 223 – 225, 2005.

KARSCH, U.M.S. & LEAL, M.G.S. Pesquisando cuidadores: vista a uma prática metodológica. In: KARSCH, U.M.S. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo, EDUC, 2004.

KAZAK, A.E.; REBER, M.; CARTER, A. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13 (2): 171 – 182, 1988.

KRAGELOH-MANN, I. Cerebral palsy: towards developmental neuroscience. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47: 435, 2005.

KUBAN, K.C.K.; LEVINTON, A. Cerebral Palsy. *N Engl J Med*, 20: 188 – 195, 1994, *apud* STAUB, A.L.P.; ROTTA, N.T.; MAHMUD, M.A.I.; SVIRSKI, A.S.;

SANTOS, A.C.; FONTELES, V.R.; BELERMINO JR., E.;FREIRE, C.F.; SEBBEN,G.; SILVA, YAMARA. Efeitos da estimulação elétrica neuromuscular em pacientes com paralisia cerebral do tipo diplégica espástica. *Fisioterapia Brasil*, 6 (1): 6 – 9, 2005.

LAHAM, C.F. *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, para obtenção de Título de Mestre na Área de Fisiopatologia Experimental, 2004.

LAWTON, M.; MOSS, M.; KLEBAN, M; GLICKSMAN, A.; ROVINE, M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46 (4): 181 – 189, 1991.

LEVITT, S. *O tratamento da Paralisia Cerebral e do Retardo Motor*. São Paulo: Ed. Manole, 2001.

LIPP, M.E.N. Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. *Rev. Psiq. Clin.*, 28 (6): 347 – 349, 2001.

LLEDÓS, M.P.S.; BLANCO, A.A.; GASCÓN, A.C. Morbilidad sentida y diagnosticada em cuidadores de pacientes inmovilizados de uma zona de salud rural. *Rev Esp Salud Publica*, Vol. 76, Dez., 713 – 722, 2002.

LUNARDI, A.L. Síndrome de Burnout – ainda desconhecida? *In: Artigos dos grupos de estudo da ABRH-RS*, 2004. Disponível em: <http://www.abrh.rs.com.br/>.

MANCINI, M.C.; ALVES, A.C.M.; SHAPER, C.; FIGUEIREDO, E.M.; SAMPAIO, R.F.; COELHO, Z.A.C.; TIRADO, M.G.A. Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho Funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8: 253 – 260, 2004.

MARGIS, R.; PICON, P.; COSNER, A.F.; SILVEIRA, R.O. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul*, 25 (1): 65 - 74, 2003.

MARTIN, I.; PAUL, C.; RONCON, J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde e Doença*, 1 (1): 3 – 9, 2000.

MARTINI, I.I. Em uma enfermagem de cardiologia pediátrica. *In: CARON, N.M. (Org.). Relação pais-bebê: da observação à clínica*. 1ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doença*, 4 (1): 131 – 148, 2003.

MASLACH, C.; SCHAUFELI, W.B. & LEITER, M.P. Job burnout. *Annual Review Psychology*, 52, 397 – 422, 2001.

MEDEIROS, M.M.C; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. Cuidadores: as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 38 (4): 189 – 192, 1998, *apud*: LAHAM, C.F. *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, para obtenção de Título de Mestre na Área de Fisiopatologia Experimental, 2004.

MINCHILLO, A.L.C. Assistência domiciliar – cuidar do cuidador. *Revista Brasileira de Homecare*, 60: 36, 2000.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral – Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6 (1): 115 – 130, 2004.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral – Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4 (2): 149 – 178, 2002.

NELSON, C.A. Paralisia Cerebral. *In*: Umphred, D.A. *Fisioterapia Neurológica*. 2ª ed. São Paulo: Ed. Manole, p. 237 – 256, 1994.

NOGUERA, J.M.S.; BASTÚS, N.B.; GUADAÑO, N.M.; ROMEVA, M.R. Los enfermos crónicos domiciliários y su repercusión em los cuidadores principales. *Aten Primaria*, 21: 431 – 436, 1998.

OLHWEILLER, L.; SILVA, A.R.; ROTTA, N.T. A study of psychomotor development in premature patients during the first year. *Revista de Neurologia*, 35 (8): 727 – 730, 2002.

OLIVEIRA, M.C.; CORDANI, L.K. Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1: 24 – 29, 2004.

OSTENSJO, S.; CARLBERG, E.B.; VOLLESTAD, N.K. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45: 603 – 612, 2003.

PALISANO, R. Validation of a model gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*, 80: 974 – 983, 2000.

PATO, T.R.; PATO, T.R.; SOUZA, D.R.; LEITE, H.P. Epidemiologia da paralisia cerebral. *Acta Fisiátrica*, 9 (2): 71 – 76, 2002.

PERES, J.F.P.; MERCANTE, J.P.P.; NASELLO, A.G. Promovendo a resiliência em vítimas de trauma psicológico. *Ver Psiquiatr RS*, 27 (2): 131 – 138, 2005.

PÉREZ, J.M.; ABANTO, J.; LABARTA, J. El síndrome Del cuidador em los procesos com detiuro cognoscitivo (demência). *Aten Primaria*, 18 (4): 194 – 202, 1996.

PÉREZ, L.L.; DÍAZ, D.M.; CABRERA, E.H.; HERNÁNDEZ, P.S. Síndrome del “cuidador”em uma población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev. Cubana Enfermer*, 17 (2): 107 – 111, 2001.

PESCE, R.P.; ASSIS, S.G.; SANTOS, N.; OLIVEIRA, R.V.C. Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2): 135 – 143, 2004.

PINHEIRO, D.P.N. A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9 (1): 67 – 75, 2004.

PIOVESANA, A.M.S.G. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento. *In*: Fonseca, L.F.; Pianetti, G.; Xavier, C.G. *Compêndio de Neurologia Infantil*. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002.

PORTERO, A.I.P., RUIZ, E.J.G.L.F. Burnout em cuidadores principais de pacientes com Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14 (1): 83 – 93, 1998.

RESENDE, C.M.G.; NASCIMENTO, V.F. do; LEITE, J.M.R.S. Eficácia da toxina botulínica tipo-A associada a fisioterapia em uma criança hemipléica espástica. *Revista Neurociências*, 13 (1): 17 – 21, Jan/Mar, 2005.

RIBAS, J.B.C. *O que são pessoas deficientes*. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1998.

ROTTA, N.T. Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J. Pediatr*, Vol.78 (Supl. 1): S48 – S54, 2002.

SABATER, M.P.; LÓPEZ, G. Demências. Impacto familiar y prevención Del síndrome del cuidador. *Rev. ROL Enf.*, 243: 21 – 26, 1998.

SALES, E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res*, 12 (1): S33 – S41, 2003.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, 24 (1): 12 – 17, 2002.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão da literatura e proposta de um novo modelo. *Investigação em Psicologia*, 7 (2): 111 – 120, 2003.

SCHWARTZMAN, J.S. Paralisia Cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1 (1): 4 – 17, 2004.

SILVEIRA, N.M.; VASCONCELLOS, S.J.L.; CRUZ, L.P.; KILES, R.F.; SILVA, T.P.; CASTILHOS, D.G.; GAUER, G.J.C. Avaliação de *burnout* em uma amostra de policiais civis. *Rev. Psiquiatr RS*, 27 (2): 159 – 163, 2005.

SINASON, V. *Compreendendo seu filho deficiente*. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1993.

SOIFER, V. *Psicodinamismos da família com as crianças. Terapia familiar com técnica de jogo*. Petrópolis: Vozes, 1982.

TABAQUIM, M.L.M.; LAMÔNICA, D.A.C. Análise perceptual de mães de filhos com paralisia cerebral sobre a atividade de banho. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1 (1): 30 – 34, 2004.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad. Saúde Pública*, Vol. 20, nº 2, Rio de Janeiro, Mar/Abr., 2004.

TAVARES, J. *Resiliência e educação*. 2ª edição. São Paulo: Cortez, 2001.

TECKLIN, J.S. *Fisioterapia Pediátrica*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

TELFORD, C.W. & SAWREY, J.M. *O Indivíduo Excepcional*. 5ª ed. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.

TELFORD, C.W. & SAWREY, J.M. *Psicologia – Uma introdução aos princípios fundamentais do comportamento*. 4ª edição. São Paulo: Editora Cultrix, 1977.

TUDELLA, E; FORMIGA, C.K.M.R.; SERRA, E.L.; OISH, J. Comparação da eficácia da intervenção fisioterapêutica essencial e tardia em lactentes com Paralisia Cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, 17: 45 – 52, 2004.

TUNA, H.; UNALAN, H.; TUNA, F.; KOKINO, S. Quality of life primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study Short Form-36 questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46: 647 – 648, 2004.

UMPHRED, D.A. *Fisioterapia Neurológica*. 2ª ed. São Paulo: Ed. Manole, 1994.

WAKE, M & REDDIHOUGH, D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45: 194 – 199, 2003.

WALLANDER, J., PITT, L., MELLINS, C. Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58 (6): 818 – 824, 1990.

WALSH, F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Editora Roca, 2005.

WALSH, F. *Morte na família: sobrevivendo as perdas*. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

WASSERMAN, M.D.A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. *In*: GARFINKEL, B.; CARLSON, G.; WELLER, E. (Orgs.). *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência*. São Paulo: Artes Médicas, 1992.

WESTPHAL, A.C.; ALONSO, N.B.; SILVA, T.I.; AZEVEDO, A.M.; CABOCLO, L.O.S.F.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A.C.; YACUBIAN, E.M. T. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 11 (2): 71 – 76, 2005.

WOOD, E.; ROSENBAUM, P. The Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42: 292 – 296, 2000.

YUNES, M.A.M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8 (vol. esp.): 75 – 84, 2003.

ZARIT, S.H. Family care and burden at the end of life. *JAMC*, 170 (12): 1811, 2004.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E; BACK-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20: 649 – 655, 1980.

VI. ANEXOS

1. CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**



São Paulo, 17 de abril de 2006.

Para
Sandra Sofia Rato Francischetti

Elisabeth Becker
Orientador

Após re-análise de seu projeto "*Níveis de stress e sobrecarga de cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral grave*", processo CEP/UPM nº907/02/06 e CAAE – 0010.0.272.000-06, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, no uso de suas atribuições, em consonância com a resolução do Ministério da Saúde 196/96, com a resolução do CFP de dezembro de 2000 e com o regulamento interno do Comitê, deliberou:

Aprovar o referido projeto.

Por ocasião do **relatório final** da pesquisa, aguardamos uma **cópia em disquete para nossos arquivos**.

Solicita-se que o(a) orientador(a) do projeto seja portador(a) deste documento e encaminhe uma cópia a seu(sua) orientando(a).

Agradecendo seu envolvimento com as questões éticas em pesquisa,

Atenciosamente,

Prof. Dra. Cibele Freire Santoro
Coordenadora

2. CARTA DE INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Meu nome é Sandra Sofia Rato Francischetti e estou realizando minha pesquisa de mestrado sob orientação da Profª Drª Elisabeth Becker. Gostaria de sua colaboração, participando deste trabalho respondendo um questionário que se propõem a investigar a sobrecarga de cuidadores. O trabalho resultante poderá ser apresentado em eventos e publicações científicas, sendo sua identidade mantida em absoluto sigilo. Esclarecemos que sua participação é voluntária, podendo a qualquer momento interrompê-la ou retirar seu consentimento.

Antecipadamente grata,

Profª Drª Elisabeth Becker
bethbe@mackenzie.com.br

Sandra Sofia Rato Francischetti
(19) 9655-2741

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PARTICIPANTES

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a) _____, sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

Limeira, de _____ de 2006.

Participante da pesquisa

3. CARTA DE INFORMAÇÃO AO RESPONSÁVEL PELA INSTITUIÇÃO

Eu, Sandra Sofia Rato Francischetti, Fisioterapeuta, Crefito 3: 21.595F e aluna da Pós-Graduação *stricto sensu*, Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, sob a orientação da Profª Drª Elisabeth Becker, venho por meio desta solicitar a autorização para a execução do projeto de pesquisa envolvendo o Cuidador Familiar de crianças com Paralisia Cerebral em tratamento nesta Instituição, conforme contatos iniciais já realizados com os Diretores.

Esta pesquisa visa conhecer a sobrecarga do cuidador familiar, por meio de questionário. A aplicação do questionário será feita em domicílio, com horários pré-agendados por telefone e isolados das visitas da equipe do Projeto ADE, de forma a não comprometer o cotidiano de trabalho da Instituição. Não há risco envolvido na participação deste trabalho e o cuidador poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, bem como o responsável pela Instituição.

Os dados obtidos poderão ser divulgados em eventos e publicações científicas, preservando-se absoluto sigilo quanto à identidade dos participantes.

Encontro-me à disposição para quaisquer esclarecimentos,

Atenciosamente,

Profª Drª Elisabeth Becker
bethbe@mackenzie.com.br

Sandra Sofia Rato Francischetti
sofiarato@ig.com.br

De acordo: _____
Responsável pela Instituição

4. FICHA DE DADOS

Dados de Identificação:

Paciente: _____ Nº. Prontuário: _____

Endereço: _____

Contato: _____

Idade: _____ Sexo: () masculino () feminino

Idade em que foi feito o diagnóstico médico: _____

Grau de disfunção motora e gravidade do quadro: _____

Déficits associados: () sim () não Qual (ais)? _____

Cuidador:

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: () masculino () feminino

Estado civil: _____ Escolaridade: _____

Grau de parentesco com: _____

Se mãe:

Tem outros filhos? Quantos? _____ Em qual
gestação nasceu a criança com paralisia cerebral? _____

Se casada, continua casada após o nascimento de? () sim () não

Há quanto tempo é cuidador? _____

Quanto tempo do dia dedica aos cuidados de.....? _____

Há alguém que ajude nos cuidados? _____

Quantas pessoas moram com? _____

Qual a renda mensal da família? _____

Você trabalha fora de casa? () sim () não () precisei parar após o nascimento de

Qual a ocupação exercida ou que exerceu? _____

Você tem problema de saúde? () sim () não. Qual? _____

5. QUESTIONÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR – *Zarit Caregiver Burden*

Interview

Instruções: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sr^a se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas. S = nome de quem é cuidado pelo entrevistado.

1. O Sr/Sr^a sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

2. O Sr/Sr^a sente que por causa do tempo que o Sr/Sr^a gasta com S, o Sr/Sr^a não tem tempo suficiente para si mesmo?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

3. O Sr/Sr^a se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

4. O Sr/Sr^a se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

5. O Sr/Sr^a se sente irritado(a) quando S está por perto?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

6. O Sr/Sr^a sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

7. O Sr/Sr^a sente receio pelo futuro de S?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

8. O Sr/Sr^a sente que S depende do Sr/Sr^a?

0 Nunca

1 Raramente

3 Frequentemente

2 Algumas vezes

4 Sempre

- 9.** O Sr/Sr^a se sente tenso(a) quando S está por perto?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 10.** O Sr/Sr^a sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 11.** O Sr/Sr^a sente que o Sr/Sr^a não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 12.** O Sr/Sr^a sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sr^a está cuidando de S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 13.** O Sr/Sr^a não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 14.** O Sr/Sr^a sente que S espera que o Sr/Sr^a cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sr^a a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 15.** O Sr/Sr^a sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 16.** O Sr/Sr^a sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 17.** O Sr/Sr^a sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 18.** O Sr/Sr^a gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre
- 19.** O Sr/Sr^a se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
 0 Nunca
 1 Raramente
 2 Algumas vezes
 3 Frequentemente
 4 Sempre

20. O Sr/Sr^a sente que deveria estar fazendo mais por S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

21. O Sr/Sr^a sente que poderia cuidar melhor de S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sr^a se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S**?

0 Nem um pouco

1 Um pouco

2 Moderadamente

3 Muito

4 Extremamente