

Ano 9, Vol XVIII, Número 2, Jul-Dez, 2016, Pág. 105 –128.

## PERCEÇÃO DA SOBRECARGA: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO COM CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

### OVERLOAD PERCEPTION: AN EXPLORATORY STUDY WITH FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PARALYSIS

Lúcia C. Miranda & Irene A. Proença

(Gabinete de Formação e Pesquisa em Educação- FNE)

**Resumo:** O objetivo deste estudo foi analisar a percepção da sobrecarga de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. Trata-se de estudo exploratório, realizado com 6 mães de crianças com paralisia cerebral. Estas mães cuidadoras apresentavam idades compreendidas entre os 35 e os 48 anos e o seu nível escolar variava entre a licenciatura e o 4º ano do ensino básico. Apenas uma das cuidadoras trabalhava a tempo inteiro. A sobrecarga do cuidador foi avaliada através da Zarit Caregiver Burden Interview. Os resultados apontam para níveis moderados de sobrecarga percecionados pelas mães ao cuidar dos seus filhos com paralisia cerebral. Reflete-se sobre algumas das implicações deste estudo para outra investigação futura.

**Palavras-Chave:** Sobrecarga; Cuidadores familiares; Paralisia cerebral; Entrevista de Zarit

**Abstract:** The purpose of this study was to analyze the perception of overload in family caregivers of children with cerebral palsy. This exploratory study was carried out with 6 mothers of children with cerebral palsy. These caregivers were between the ages of 35 and 48 and their schooling ranged from a bachelor's degree to a fourth year of primary education. Only one caregiver worked full time. Caregiver overload was assessed through Zarit Caregiver Burden Interview. The results suggest moderate levels of overload perceived by mothers caring for their children with cerebral palsy. A reflection on some implications of this study is made for further research.

**Keywords:** Overload; Family caregivers; Cerebral palsy; Zarit interview

#### Introdução

De acordo com Organização Mundial de Saúde (WHO, 1993; 1999) a paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crónica não progressiva na infância, decorre de uma lesão estática no período pré, peri ou pós-natal e afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. Cândido (2004) sugere, que um dos primeiros contributos para o estudo desta problemática foi o de William Little em 1843, ao descrever 47 crianças portadoras de rigidez muscular. Este médico ortopedista acreditava que a etiologia nestes casos estava ligada a circunstâncias adversas ao nascimento, como por exemplo as dificuldades no trabalho de parto ou a prematuridade.

Mais tarde, baseando-se no trabalho de Little, Freud, em 1897, ao observar crianças com paralisia cerebral verifica que estas, geralmente, apresentavam outros problemas para além dos descritos por Little, nomeadamente, atraso mental, distúrbios visuais, convulsões, entre outros. Nesta altura, Freud vai sugerir que esta desordem poderia, algumas vezes, afetar o feto antes do nascimento, durante o seu desenvolvimento cerebral fetal. A partir daqui, atribui-se a Freud a introdução do termo paralisia cerebral para classificar um conjunto de patologias, que também designou por encefalopatias crónicas não evolutivas da infância. Este grupo de patologias constituía um grupo heterogéneo que se combinava com outros sintomas, mas que do ponto de vista etiológico e clínico, apresentavam em comum a presença de dificuldades motoras (Rubinstein, 2002). Assim, em 1897 Freud vai categorizar as diversas manifestações clínicas da paralisia cerebral numa única síndrome, atribuindo a sua origem a uma causa pré-natal em vez de a atribuir a uma anormalidade durante o processo do nascimento (Cândido, 2004; Proença, 2011).

À semelhança de outras problemáticas, não existe um único conceito sobre paralisia cerebral, quer por causa da etiologia, que é variada, quer pelas manifestações clínicas, que são múltiplas. Contudo, na literatura da especialidade o termo PC refere-se a um grupo de condições crónicas que têm como denominador comum a anormalidade na coordenação ao nível do tónus postural e do movimento. Desta forma, a PC compõe-se de um grupo diverso de problemáticas com diferentes etiologias e prognósticos (a depender da extensão e do grau de comprometimento), sendo imperiosa a existência de uma perturbação do movimento e excluindo-se a deterioração motora progressiva e irreversível (Assis-Madeira & Carvalho, 2009; Cândido, 2004). Estas autoras acrescentam que o carácter da PC deve ser persistente e a etiologia não deve estar

associada aos músculos ou nervos, mas a áreas cerebrais que impedem a habilidade de fazer o controlo adequado da postura e do movimento, decorrente de uma dificuldade do cérebro em desenvolvimento.

De acordo com o relatório de vigilância da paralisia cerebral aos 5 anos de idade, da Federação das Associações de Paralisia Cerebral (FAPPC) e da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP, 2012), a PC é uma situação clínica complexa e heterogénea com etiopatogenia por vezes difícil de definir, com múltiplos fatores de risco, atuando em cascata. As manifestações clínicas são diferentes de acordo, não apenas com a natureza destes fatores de risco, mas também de acordo com o seu período de atuação: pré, peri ou pós neonatal, visto tratar-se de uma interferência, lesão, ou anomalia que afeta o cérebro imaturo e em desenvolvimento. Ainda, de acordo com o mesmo relatório é a deficiência motora mais frequente da infância, estimando-se uma incidência de 2,08 por mil nado-vivos na Europa. Acrescenta ainda a informação, que apesar da melhoria dos cuidados perinatais e da baixa da mortalidade perinatal, a prevalência das perturbações do neuro desenvolvimento tem-se mantido constantes ao longo dos últimos anos. Em Portugal a taxa global estimada de incidência de PC até aos 5 anos de idade para as crianças portuguesas entre 2001 e 2003 foi de 1,61% nado-vivos com variação entre os anos oscilando entre 1,48 e 1,75 (FAPPC & SPP, 2012).

Um aspeto que não pode ser desconsiderado, quando se aborda o tema é o impacto da paralisia cerebral na dinâmica interna familiar, já que vai exigir novos ajustamentos familiares, bem como funções mais específicas, nomeadamente, ao nível do envolvimento da família na realização e acesso aos tratamentos e cuidados de saúde, o estímulo ao desenvolvimento da autonomia dessa criança e uma atenção e análise das

possibilidades que o meio envolvente lhe pode oferecer relativamente à área do lazer (Miranda, 2012; Núñez, 2003).

A forma pela qual os pais se ajustam à nova realidade é crucial para o futuro e o bem-estar não só da criança como também de toda a família (Bavin, 2000, Miranda, 2012). Sendo certo, que cada família é única e processará essa experiência de diferentes modos. Muitas famílias saem fortalecidas, o filho com incapacidade torna-se um fator de união, em outras a situação leva à rutura familiar (Cupertino, Aldwin, & Oliveira, 2006; Silva & Dessen, 2004; Sousa & Pires, 2003). Almeida e Sampaio (2006) ou Nielsen (1999) aludem que a deficiência pode ser considerada como um agente stressor com consequências imediatas, não só na adaptação materna mas também de toda a família, pois excede os recursos de *coping* dessa família, obrigando os seus membros a novos e contínuos processos de adaptação. Proença (2011), Silva, Brito, Sousa, e França (2010) ou Miranda (2012) acrescentam que o cuidado dispensado a um membro da família, pode resultar em sentimentos de sobrecarga ou tensão e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador.

Apesar da solidão, do desamparo e medo que experienciam, normalmente as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação, para aprender a viver com a dor e, como observa Dang, et al, (2015) ou Powell e Ogle (1991), muitas vezes a situação difícil não produz efeitos negativos, pelo contrário pode tornar-se numa experiência enriquecedora. Concordando com os autores anteriores Amaral (1995) esclarece, que após a constatação da deficiência os pais passam por um ciclo de adaptação, onde em geral estão incluídos: (a) o choque e/ou despersonalização com a presença de pensamentos e identidade confusos; (b) a negação da realidade; (c) a raiva com ódio de si mesmo, do cônjuge, da criança e dos médicos; (d) a tristeza com o aparecimento da

depressão, choro e inapetência; e, (e) finalmente surge o reequilíbrio com o crescente sentimento de capacidade para cuidar da criança e a reorganização psíquica e reações emocionais mais ajustadas, face ao diagnóstico de um filho com deficiência. Toda esta adaptação à nova situação leva tempo a ser assimilada e, em alguns casos, pode nunca o ser por completo (Panigua, 2004). As etapas que os pais trilham para a aceitação do facto são em tudo semelhantes ao luto no campo psíquico, pela perda do filho ideal e perfeito (Amaral, 1995; Panigua, 2004).

Podemos, assim concluir que o impacto da deficiência na família faz com que os sentimentos oscilem entre aceitação e rejeição, a euforia e a depressão, o amor e o ódio, a alegria e a tristeza, sendo obviamente, um acontecimento traumático e imprevisível, que gera ansiedade e que pode ser resolvido sob duas formas: lidar e aceitar a realidade ou fazer uso de mecanismos de defesa (Fiamenghi & Messa, 2006). Importa, ainda referir, conforme nos sugere Cummins (2001) ou Miura (2007), que quando os cuidadores são os próprios familiares, há maior propensão para desenvolverem stress profundo, depressão e uma diminuição na qualidade de vida, face aos cuidadores não familiares.

### ***Cuidar do outro: O papel da mãe como cuidadora***

De acordo com Francischetti (2006) a palavra cuidador deriva do latim cura, que na sua forma mais antiga se escrevia *coera*, que se utiliza como sinónimo de amor e de amizade. Outra origem que lhe é atribuída é a de que a palavra provém de *cogitare-cogitatus*, que apresenta o sentido de cura, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse (Muniz & Santana, 2002). Segundo estes autores cuidar significa solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato, considerando-se que a capacidade e a maneira de

cuidar condicionam, singularmente, a normalidade de cada ser humano, tornando-se o cuidador o espelho do que é cuidado. Desta forma, para se tornar cuidador familiar é necessário primeiro ter sido cuidado e bem cuidado (Waldow, 2004). No mesmo sentido Santos (2008) ou (Proença 2011) reforçam esta ideia, sugerindo que cuidar de familiares constitui um ato de amor da maior importância, que deve ser incentivado e preservado. Contudo, este ato apresenta inúmeros desafios, designadamente ao nível das alterações da rotina diária, no campo profissional, na saúde e no campo social do cuidador. Francischetti (2006) acrescenta que embora toda a família seja afetada pela doença, o cuidar do paciente recai, especificamente, sobre um único membro que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira. Alude que o cuidador primário é o principal ou, total responsável pelo cuidado ao paciente. O cuidador secundário, também fornece assistência ao paciente, mas sem a principal responsabilidade, e, o cuidador terciário possui um papel coadjuvante. Ou seja, ocasionalmente substitui, por períodos curtos, o cuidador primário, ou realiza tarefas como fazer compras, pagar contas, sem necessariamente ter contacto direto com o assistido.

Como o cuidador dedica muito tempo ao paciente, está sujeito a elevados níveis de stresse, que podem refletir-se na sua saúde física e mental (Nielsen, 1999). Frequentemente, este cuidador é confrontado com alterações no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se incapaz e sem meios para contestar a degradação e a evolução da doença. Tal situação pode ter impacto também nos seus recursos financeiros (King et al., 2009), pois este cuidador pode estar impedido de exercer a sua profissão em virtude da carga de trabalho inerente ao cuidar (Eloia, et al, 2014). Cuidar vai além do atendimento das necessidades básicas do ser humano, é um compromisso que envolve o

auto cuidado, a auto estima, a auto valorização, a cidadania do outro e da pessoa que cuida (Rodrigues, 2011).

Ao assumir o papel de cuidador familiar, a pessoa vê-se confrontada com uma situação sem alternativa de escolha, muitas vezes vinculada por valores culturais e por questões moralmente impostas pela sociedade. Tal situação, por vezes, resulta num desgaste ainda maior para a vida deste cuidador (Cupertino, et al, 2006; Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010; Marques, 2007). É nesta perspetiva que surge o termo sobrecarga, que resulta de uma tradução do termo inglês “*burden*” (Sequeira, 2010). Refere-se à sobrecarga que resulta do contacto próximo entre doente e cuidador e que pode comprometer física e psicologicamente o bem-estar de ambos, doente e cuidador (Proença, 2011).

Marques (2007) define a sobrecarga do cuidador como uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e a incapacidade mental ou física da pessoa alvo dos cuidados e corresponde à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Para Sequeira (2010) o conceito de sobrecarga reporta-se ao conjunto das consequências que sucedem na sequência de um contacto próximo com a pessoa dependente, relacionando-se com a saúde física e mental dos cuidadores. Tal situação pode levar a alterações do sistema imunitário, a problemas de sono, fadiga crónica e hipertensão arterial mas, é sobretudo na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados a familiares mais se destacam, considerando-se níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral (Silva, Brito, Sousa, & França, 2010).

Marques (2007) considera, que muitos dos problemas físicos, emocionais e sociais dos cuidadores estão relacionados com características da pessoa em situação de

dependência, e com a interação que se estabelece entre ambos. Desta forma, a autora aponta que existem alguns fatores determinantes na sobrecarga física, social e emocional do cuidador, como sejam, a idade e a escolaridade, o sexo do cuidador, a situação de emprego, o grau de parentesco e a relação afetiva que o cuidador familiar estabelece com a pessoa dependente, o número de horas que despense a cuidar desse familiar, o estado de saúde do familiar, bem como se este cuidador tem ajuda ou não na prestação destes cuidados.

Embora a mãe ou o pai possam ser cuidadores primários tal como secundários. Este cargo depende do encargo dos outros cuidados que cada um tem sob a sua responsabilidade. Miura (2007) refere que a mãe tem sido historicamente a figura central na família. A personalidade do cuidador e a atmosfera familiar são os fatores mais importantes para o desenvolvimento da criança e quase sempre é à mãe atribuída a função de cuidar da criança, tanto no que se refere à saúde como à sua educação (Miura, 2007). Petean e Murata (2000) acrescentam que geralmente os cuidados com a criança com deficiência ficam ao cargo da mulher, devido às expectativas culturais sobre o género, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos. Na sua investigação com 20 mães de crianças com paralisia cerebral, evidenciam o facto de que o impacto da deficiência na família altera a dinâmica familiar e a mãe é a principal afetada. Estes resultados são corroborados por Eker e Tuzun (2004). Podemos, assim, referir, que a condição de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente também, alterando a visão de futuro desta cuidadora.

O estudo de Glasscock (2000), que teve como propósito descrever a experiência de vida das mães de crianças com paralisia cerebral, destacou alguns fatores que podem

influenciar a sobrecarga do cuidador, nomeadamente as tarefas do dia-a-dia a prestação dos cuidados, o tempo gasto, a energia e o estado emocional das mães, bem como os cuidados físicos prestados à criança. Constatou que a sobrecarga era aliviada pela participação de outros membros da família nos cuidados, pelo suporte social recebido por meio de amigos, pelo serviço de reabilitação e outros serviços de apoio social, assim como a ajuda para o transporte quando necessário.

De facto, a rede social de apoio (a família, os amigos, os serviços especializados, as instituições) são de grande importância, não só na redução do sofrimento das mães, mas também no ajustamento da criança dependente à vida social. O bom funcionamento desta rede vai determinar a inclusão social futura deste sujeito na sua comunidade, possibilitando-lhe o direito e a oportunidade de uma participação de qualidade nessa comunidade (Almeida & Sampaio, 2006; Carvalho, Rodrigues, Silva, & Oliveira, 2010; Ferreira, 2007).

Em resumo, podemos referir que as crianças com paralisia cerebral dependem exclusivamente de uma outra pessoa para realizar as suas atividades de vida diária. Estas crianças podem apresentar complicações associadas a este quadro clínico, e, portanto, necessitam também de suporte terapêutico contínuo. Esta condição faz com que a presença da figura do cuidador se torne imprescindível, não só para a manutenção do bem-estar da criança, mas para todos os cuidados necessários à sua sobrevivência (Proença, 2011). Neste âmbito, o cuidador familiar surge como a pessoa que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário (Monteiro, Matos & Coelho, 2004).

O estudo que se descreve a seguir, faz parte de um outro estudo que teve como objetivo conhecer as interferências da PC no quotidiano das famílias sobretudo as

dificuldades expressas pelas famílias com filhos com PC e as suas preocupações relativamente ao futuro dos seus filhos, ainda, conhecer as medidas e os apoios que lhes são proporcionados dentro e fora da escola. De seguida apresentam-se apenas os resultados sobre o impacto que uma criança com paralisia cerebral tem na vida do seu cuidador familiar. Concretamente o propósito foi o de avaliar o perfil e a sobrecarga percebida pelo cuidador familiar relativamente à criança com paralisia cerebral que tem a seu cargo.

## **Metodologia**

### *Desenho do plano de investigação*

A apresentação dos resultados deste estudo segue a descrição do fenómeno, de forma a identificar as características desse mesmo fenómeno. Assim, é nosso propósito explorar a realidade para levantar pistas, que possam no futuro orientar outras abordagens ao tema.

### *Participantes*

Neste estudo participaram seis mães cuidadoras, com filhos com paralisia cerebral. A amostra foi obtida através de um pedido prévio de colaboração a um Agrupamento de Escolas do centro urbano de Braga, Norte de Portugal. Todas as entrevistas foram realizadas às cuidadoras principais da criança, que no caso eram as mães, conforme já referido.

A cuidadora A na altura tinha a idade de 37 anos, licenciada em relações internacionais e estava desempregada. As cuidadoras B e C apresentavam como habilitação literária o 6º ano de escolaridade e ambas estavam desempregadas, apresentavam a idade de 38 e 37 anos, respetivamente. A mãe da criança D tinha 43

anos e o 6º ano de escolaridade, trabalhava durante a manhã fazendo a limpeza numa loja de comércio. A mãe cuidadora E tinha 48 anos e o 4º ano de escolaridade e estava desempregada. Por último, a mãe F tinha 35 anos e o 6º ano de escolaridade e era empregada fabril. Como podemos verificar, estas mães apresentavam idades que variavam entre os 35 anos e os 48 anos, e o seu nível escolaridade encontrava-se compreendido entre o 4º ano de escolaridade e a licenciatura e, maioritariamente, na altura, estavam desempregadas.

As crianças, cujas mães participaram neste estudo, apresentavam idades compreendidas entre os 8 e 15 anos de idade, 3 destas crianças são do sexo feminino e 3 do sexo masculino, estando 3 integradas na unidade de multideficiência do agrupamento de escolas onde se realizou este estudo e, as restantes nas salas do ensino regular do mesmo agrupamento. Todas as crianças usufruíam de medidas educativas especiais, nomeadamente, o apoio personalizado pelos docentes de educação especial do agrupamento de escolas. As crianças cujas mães se identificam como A e C têm 10 anos e frequentavam o 3º ano de escolaridade e apresentam uma PC do tipo espástico quadriplégico severo. A criança cuja mãe se identifica com B, à altura tinha 12 anos e frequentava o 4º ano de escolaridade, a PC desta criança é do tipo espástico hipotónico quadriplégico severo. A criança de 8 anos cuja mãe designamos por F, frequentava o 2º ano de escolaridade, apresentava uma PC do tipo espástico hipotónico quadriplégico severo. A criança cuja mãe foi designada por D frequentava o 7º ano de escolaridade e tinha 15 anos, a sua PC é do tipo atáxico leve. A criança cuja mãe foi identificada com E, tinha 12 anos e estava a frequentar o 4º ano, apresentando uma PC do tipo atáxico diplégico leve.

### *Instrumentos*

Foi utilizada a versão portuguesa da entrevista de Zarit (Zarit Caregiver Burden Interview, 1980). Esta entrevista estruturada agrega 22 itens que avaliam os sentimentos ou ideias dos cuidadores sobre o cuidado a um familiar doente. As respostas são dadas numa escala de seis pontos (0= nunca; 5= sempre) indicando a frequência com que o cuidador se sente dessa forma ou tem esses pensamentos/ sentimentos.

A sobrecarga do cuidador foi determinada considerando o estabelecido por Zarit, Reeve, & Bach-Peterson (1980) cf. Tabela 1. Ou seja, quanto mais elevada for a pontuação maior será o peso do cuidar.

#### *Tabela 1*

Score de sobrecarga do cuidador

<b>Score</b>	<b>Sobrecarga</b>
≤ 21	Ausência de sobrecarga
21-40	Sobrecarga moderada
41-60	Sobrecarga moderada a severa
≥ 61	Sobrecarga severa

#### *Procedimentos*

Após anuência de cada família, foi aplicada a entrevista de Zarit (Zarit Caregiver Burden Interview, 1980), individualmente a cada cuidadora, que durou aproximadamente 20 minutos. Prévio à entrevista reuniu-se com cada cuidadora para lhe explicar detalhadamente em que consistia o estudo, informando-as que a identidade da família e da criança permaneceria incógnita. As entrevistas foram realizadas pela segunda autora deste estudo, nas instalações cedidas pela escola.

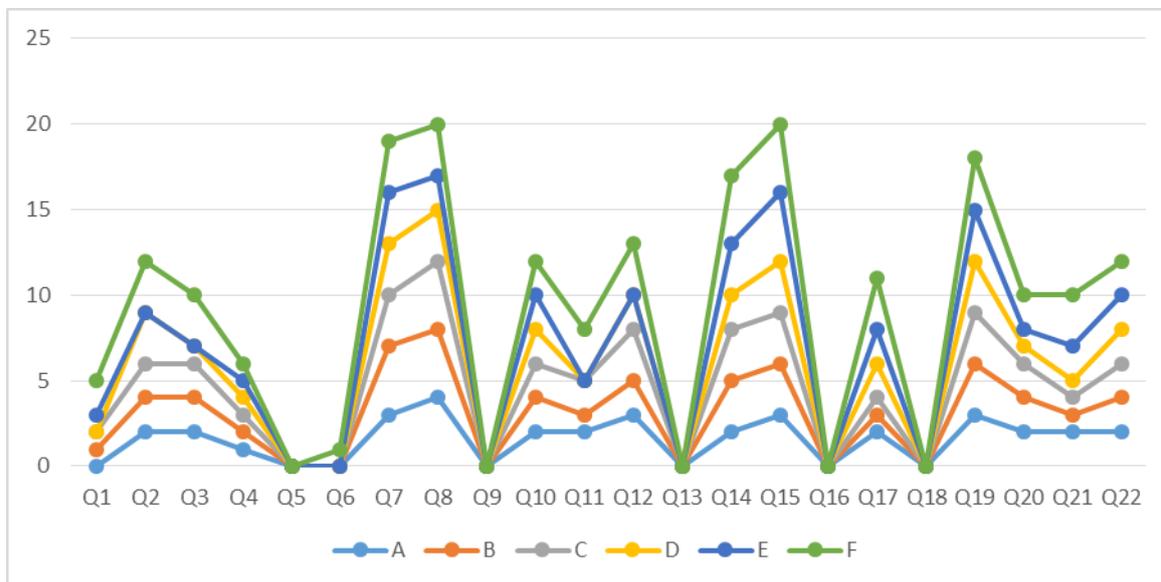
## **Apresentação dos resultados**

Tomando em consideração os objetivos definidos, apresentam-se no gráfico 1 os resultados das respostas de cada cuidadora, considerando a pontuação obtida em cada item na Entrevista de Zarit (*Burden Interview Scale*).

Uma análise global ao gráfico 1 permite-nos referir que se verificam pequenas oscilações nas percepções das cuidadoras. Essas oscilações acompanham a tendência nas respostas a todas as questões da entrevista, em todas as cuidadoras. Estes resultados permitem-nos, ainda, realçar que a cuidadora F por comparação com as outras cuidadoras apresenta a percepção de um nível mais elevado de sobrecarga. De um modo geral todas as cuidadoras perceberam sobrecarga nula relacionada com os seguintes itens: item 5 (sente-se irritada ou zangada quando está com o seu filho(a)); item 6 (acha que o seu filho(a) está presentemente a afetar, de forma negativa, a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos); item 9 (sente-se em tensão quando está com o seu filho(a)); item 13 (sente-se desconfortável quando recebe visitas dos amigos, por causa do seu filho(a)); item 16 (acha que não será capaz de continuar a cuidar do seu filho(a) por muito mais tempo); item 18 (deseja que pudesse ter uma outra pessoa a cuidar do seu filho(a)). Observa-se, ainda, que apenas a mãe cuidadora F foi a única a referir, relativamente ao item 6, que raramente o seu filho afetava negativamente a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos, por comparação com todas as outras cuidadoras, que responderam que nunca o seu filho afetou negativamente a sua relação com os outros membros da família ou amigos.

Gráfico 1-

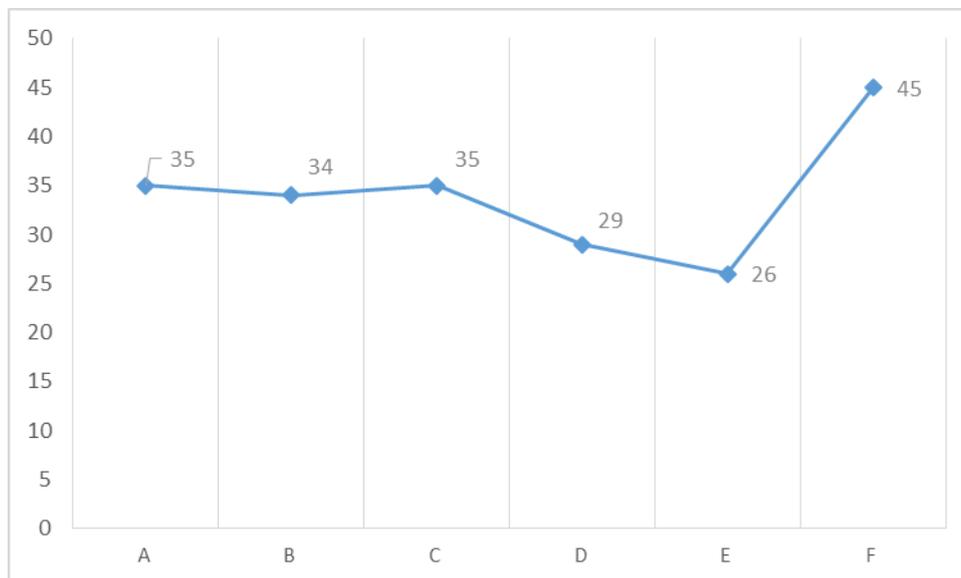
Pontuações obtidas em cada item da Entrevista de Zarit



No gráfico 2 apresentam-se os níveis de sobrecarga das cuidadoras calculados de acordo com os pontos de corte propostos por Zarit, et al, (1980) cf. tabela1. Uma análise ao gráfico permite observar que, maioritariamente, as cuidadoras percecionam o cuidar dos seus filhos com uma sobrecarga moderada, com a exceção da cuidadora F que a perceciona como moderada a severa (45). Do conjunto das mães cuidadoras, a cuidadora E é a que se se perceciona com menor nível de sobrecarga (score 26).

Gráfico 2-

Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte propostos por Zarit



Em síntese e de modo geral, podemos referir que a sobrecarga percebida pelas mães ao cuidar dos seus filhos com PC é moderada. Ou seja, a percepção do conjunto de problemas, dificuldades ou acontecimentos adversos que afetam a sua vida com os outros e a relação significativa com o seu filho, atendendo ao ponto de corte apresentado por Zarit, et al, (1980), pode ser classificada de moderada.

### Considerações finais

Na nossa sociedade as famílias têm-se revelado a principal fonte da prestação de cuidados na doença e/ou na deficiência (Almeida & Sampaio, 2006; Bavin, 2000, Cupertino et al, 2006), apesar das alterações verificadas na dinâmica familiar nas últimas décadas, com a entrada da mulher no mundo do trabalho. A mulher continua a ser a principal cuidadora da pessoa doente e/ ou com deficiência, quer seja criança, adulto ou idoso (Eker & Tuzun, 2004; Ferreira, 2007; Miura, 2007), o que, em muitos

casos, condiciona o natural desenvolvimento das relações ao nível do núcleo familiar, social e profissional (Miranda, 2012; Proença, 2011).

Algumas investigações sugerem que as famílias afetadas pela deficiência de um filho experienciam níveis mais elevados de desintegração familiar e insatisfação conjugal, restrições na mobilidade e nas relações sociais e maior fragilidade nas relações de vinculação, enquanto outras conseguem uma adaptação positiva e a variabilidade no stresse parental não difere, quando comparado com famílias normativas (Eloia, et al, 2014; Miranda, 2012). Desta forma, as dificuldades das famílias nos cuidados que prestam parecem estar para além das características da criança, são também influenciadas pelas características da própria família bem como pelos fatores extra familiares (existência ou não de redes de suporte social), ou ainda pelas diferentes fases do desenvolvimento psicossocial da pessoa incapacitada e da própria família (Carvalho, Rodrigues, Silva, & Oliveira, 2010; Dang, et al, 2015, Eker & Tüzün, 2004; Powell & Ogle 1991; Proença, 2011). Por isso, estas famílias, frequentemente, necessitam de se reajustarem para conseguirem lidar com estas situações e adquirir competências para o apoio efetivo ao familiar doente. As competências requeridas são diferentes nos diferentes momentos tanto do ciclo familiar como do desenvolvimento psicossocial do próprio incapacitado (Eloia, et al, 2014).

A prestação de cuidados a familiares dependentes está frequentemente associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas, que habitualmente se denominam por sobrecarga (Sequeira, 2010). Esta sobrecarga ocorre não só como consequência da natureza e da necessidade dos cuidados da pessoa dependente, mas também em função da interação dos seus sintomas e sinais orgânicos com os diferentes aspetos da vida do cuidador. Algumas investigações (e.g. Francischetti, 2006; Proença,

2011; Wills & Fefan, 2001; Dang, et al, 2015) sugerem que a sobrecarga do cuidador tende a estar associada a uma deterioração da qualidade de vida e a uma maior morbidade, pelo que a sua caracterização é fundamental para uma prevenção efetiva.

O nosso estudo sugere à semelhança de outros como por exemplo o de Carvalho, Rodrigues, Silva, & Oliveira (2010); Ijazie (2009), Miranda (2012); Monteiro et al. (2004) que os cuidados prestados à criança dependente são prestados pelas mães. Indicam ainda, que os níveis de sobrecarga das cuidadoras, calculados de acordo com os pontos de corte propostos por Zarit, et al. (1980) permitiram observar que todas as cuidadoras percecionam o cuidar dos filhos com uma sobrecarga moderada. Tal facto aproxima-se do encontrado por Francischetti (2006), Marques (2009) Rodrigues (2011), Miranda (2012) ou Wills e Fefan (2001). Numa análise mais detalhada permitiu-nos também observar que (a) estas cuidadoras consideram que se sentem moderadamente sobrecarregadas por cuidar do seu educando (item 22); ainda que:(b) maioritariamente consideram que o seu educando depende bastantes vezes si (4 mães); (c) que sentem que não têm dinheiro suficiente para cuidar do seu educando, tendo em conta todas as suas despesas (item 15); e, que (d) têm medo do que o futuro possa reservar ao seu familiar (item 7). Estes resultados aproximam-se dos de Eloia, et al (2014); Miranda (2012) e King, et al (2009). Importa referir, que apesar dos níveis globais de sobrecarga percecionada serem moderados, estas mães cuidadoras, no item 18 (gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu educando para outra pessoa); no item 5 (sente-se irritado quando está com o seu educando); no item13 (sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu educando), ou, ainda, no item 16 (sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por mais tempo) respondem “nunca”. Estas respostas podem sugerir algum enviesamento, pelo facto de

serem mães e a representação social “da mãe” vai sempre nos sentido, de que apesar das dificuldades e sobrecarga sentidas, devem ser elas as responsáveis por cuidar dos seus filhos.

Assim, na perspectiva de uma próxima investigação, poderá ser interessante debruçarmo-nos sobre alguns destes aspetos relatados pelas participantes cuidadoras, para perceber melhor se as suas respostas reflectem, de facto, o que sentem ou em alternativa, se traduzem alguns dos estereótipos relacionados com o papel da mulher mãe na nossa sociedade. Poderia ser interessante, também, acompanhar as cuidadoras através de uma investigação longitudinal, e obter mais do que uma entrevista, espaçadas no tempo, permitindo perceber o impacto de alguns factores contextuais, como por exemplo, relacionado com o apoio recebido na percepção da sobrecarga. Por outro lado, seria igualmente interessante realizar o estudo incluindo mais cuidadoras e de zonas mais variadas do país, de forma a obter uma amostra mais representativa.

Relativamente às limitações deste estudo, são maioritariamente relativas ao facto de estarmos perante um estudo de carácter exploratório e qualitativo, sendo que a fidelidade das declarações prestadas não podem ser filtradas, já que nos baseámos apenas na suposta verdade dos factos relatados. A amostra de conveniência apresenta também um número reduzido de participantes. Em futuros estudos devemos recorrer a um número maior de participantes, a uma amostra aleatória, incluindo outros instrumentos de avaliação, para ser possível um conhecimento mais real.

### **Referências bibliográficas**

Almeida, T. C. F., & Sampaio, F. M. (2006). Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral – impacto das habilitações literárias dos

familiares e do nível funcional dos pacientes. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 03, 199-206.

Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a Deficiência: em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe Editorial.

Assis-Madeira, E. A., & Carvalho, S. G. (2009). Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: Uma revisão Teórica. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 9 (1), 142-163.

Bavin, J. T. R. (2000). Os problemas dos pais. In Finnie, N. A. (Ed.) *O manuseio em casa da criança com Paralisia cerebral* (pp.19-34). São Paulo (SP): Manole.

Cândido, A. M. D. M (2004), Paralisia cerebral: Abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar. *Monografia apresentada para a conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul*. Brasília.

Carvalho, J. T. M., Rodrigues, N. M., Silva, L. V. C., & Oliveira, D. A. (2010). Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, 23 (3), 389-397.

Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, (1), 83-100.

Cupertino, A. P., Aldwin, C.M., & Oliveira, B.H. (2006) Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Interação em Psicologia*, 10, (1), 9-18.

Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelse, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M, Arnaud, C., Nystrand., M. & Fauconnier, J. (2015).

- Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 551–564.  
doi: [10.1016/j.ridd.2014.10.043](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.043)
- Dantas, M. S. A., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 19 (2), 229-237. doi: 10.1590/S0104-07072010000200003.
- Eker L, & Tuzun E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 26 (23),1354-1359.
- Eloia, S. C., Oliveira, E. N., Eloia, S. M. C., Lomeo, R.C., & Parente, J. R. F. (2014). Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Saúde em Debate*, 38 (103), 996-1007
- Federação das Associações de Paralisia cerebral (FAPPC) e da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) (2012). *Vigilância Nacional da paralisia cerebral aos 5 anos. Crianças nascidas entre 2001 e 2003*. Coimbra: GC- Gráfica de Coimbra, Lda
- Ferreira, H.B.G. (2007). *Aspetos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral*. Dissertação de metrado. S. Paulo: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de S. Paulo.
- Fiamenghi, G.A., & Messa, A. A. (2006). *Pais, Filhos e deficiência. Estudos sobre as relações familiares*. São Paulo: Universidade Presbeteriana Mackenzie.
- Francischetti, S. S. R. (2006). A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com paralisia grave. *Tese de Pós-graduação*. São Paulo: Universidade Presbeteriana Mackenzie.
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*, 26 (4) 407-410.

- Ijazie, E. (2009). Prevalence and pattern of psychological disorders in first-degree relatives of children with cerebral palsy in Enugu Nigeria. *European Journal of Scientific Research*, 38(1), 129-140.
- King M., King G., McDougall J., DeWit D., Petrenchik T., & Hurley P. (2009). Predictors of change over time in the activity participation of children and youth with physical disabilities. *Children's Health Care*, 38, 321–351
- Marques, S. C. L. (2007). *Os Cuidadores Informais de doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Formasau.
- Miller, G., & Clark, G.D. (1998). *The Cerebral Palsies: causes, consequences and management*, Butterworth-Heinemann.
- Miranda, P.A. C. (2012). *Bem-estar psicológico, stress parental, qualidade de vida e suporte social: Um estudo com pais de crianças portadoras de paralisia cerebral*. Dissertação de mestrado. Braga: Universidade do Minho, Escola de Psicologia.
- Miura, R. T. (2007). *Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral*. *Tese de Mestrado*. Universidade de São Paulo: Faculdade de Ciências e Letras de Ribeirão Preto
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130.
- Muniz, R.M., & Santana, M. G. (2002). *Humanizando o cuidado na doença crónica*. Pelotas: EGUEFPEL.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aulas: um guia para professores*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.

- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2):133-42.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais In Coll, C. Marchesi, A. Palacios, J. (Ed.) *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp 330-346). Porto Alegre: Artmed
- Petean, E. B. L., & Murata, M.P.F. (2000). Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Cadernos de Psicologia e Educação- Padeia*, 10 (19), 40-46.
- Powell, T. & Ogle, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- Proença, I. A. A. (2011). *Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Braga: Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências. Sociais.
- Rodrigues, M.P.G. (2011). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal-versão reduzida. *Dissertação de mestrado*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Rubinstein, S. (2002). A criança com paralisia cerebral no contexto familiar. *Tese de Pós Graduação*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Santos, D. I. F. A. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã*. Dissertação de mestrado. Lisboa: Universidade Aberta
- Sequeira, C. A. C. (2010) Adptação e validação da Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Referência*, 12, 9-16.

- Silva, C., X., Brito, E. D., Sousa, F. S., & França, I. S., X., (2010) . Criança com paralisia cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador?. *Revista Rene*, 11, 204-214.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). O que Significa ter uma Criança com Deficiência Mental na Família? *Educar, Curitiba*, 23, 161-183.
- Sousa, S. C. B., & Pires, A. A. P. (2003). Comportamento materno em situações de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130.
- Waldow, V. R. (2004). *O Cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes.
- Wills, T.A., & Fegan, M. F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T. A. Revenson, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp. 209-234). New Jersey: LEA.
- World Health Organization. (1993). *Promoting the development of young children with cerebral palsy: A guide for mid-level rehabilitation workers*. Geneva. 1-79. (On-line).
- World Healthy Organization (1999). *International classification of function and disability*. Geneva
- Zarit, S. H., Reeveer, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20 , 649-655.

**Recebido em 6/9/2016. Aceito em 6/12/2016.**

**Nota curricular e contacto das autoras**



**Lúcia C. Miranda:** psicóloga pela Universidade de Coimbra, PhD pela Universidade do Minho em Psicologia área de especialização Psicologia da Educação, Mestre em Ciências da Educação na área de Psicologia da Educação pela Universidade de Coimbra. Presentemente é Gestora do Gabinete de Formação e Pesquisa em Educação-FNE.

**E-mail:** [lrcmiranda@gmail.com](mailto:lrcmiranda@gmail.com)

**Irene A. Proença:** Licenciada em Ensino Básico variante Educação Musical pela Escola Superior de Educação de Viana do Castelo e Mestre em Educação Especial pela Universidade Católica Portuguesa. Atualmente é professora de Atividades de Enriquecimento Curricular.

**E- mail:** ireneana@sapo.pt