

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E SAÚDE
PROGRAMA DE DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA, GÊNERO E INTERAÇÃO SOCIAL

CRISTIANA MARIA MACEDO DE BRITO

**EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO INTERDISCIPLINAR SOBRE O NÍVEL
DE SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA EM FAMILIARES
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA**

RECIFE-2016

CRISTIANA MARIA MACEDO DE BRITO

**EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO INTERDISCIPLINAR SOBRE O NÍVEL
DE SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA EM FAMILIARES
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação
em Psicologia Clínica da Universidade Católica de
Pernambuco, como requisito final para a obtenção
do título de Doutor em Psicologia Clínica.

Orientadora: Profa. Dra. Cristina Maria de Souza Brito Dias

RECIFE

2016

B862e

Brito, Cristiana Maria M. de

Efeitos de uma intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com deficiência neuromotora / Cristiana Maria M. de Brito ; orientadora Cristina Maria de Souza Brito Dias, 2016.

150 f. : il.

Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Coordenação Geral de Pós-graduação. Doutorado em Psicologia clínica. 2016.

1. Crianças deficientes. 2. Cuidadores. 3. Qualidade de vida. 4. Psicologia clínica da saúde. 5. Família - Aspectos psicológicos. 6. Fisioterapia. I. Título.

CDU 159.9:61

CRISTIANA MARIA MACEDO DE BRITO

**EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO INTERDISCIPLINAR SOBRE O NÍVEL
DE SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA EM FAMILIARES
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA**

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cristina Maria de Souza Brito Dias
(Orientadora –UNICAP)

Profa. Dra. Suely de Melo Santana
(UNICAP)

Profa. Dra. Valéria Conceição Passos de Carvalho
(UNICAP)

Profa. Dra. Carine Carolina Wiesiolek
(UFPE)

Profa. Dra. Cinthia Rodrigues de Vasconcelos
(UFPE)

Recife / 2016

“Cuidar é mais que um ato; é uma atitude.

Portanto, abrange mais que um momento de atenção.

Representa uma atitude de ocupação, preocupação,
de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, João Batista Barbosa de Brito e Hildette Macedo de Brito, por todos os ensinamentos passados ao longo da vida, com tanto carinho e dedicação, que serviram como incentivo para as minhas conquistas profissionais e, acima de tudo, como exemplos de vida no âmbito pessoal.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por estar sempre presente em todos os momentos da minha vida, abençoando as minhas decisões e iluminando os meus caminhos.

Aos meus familiares (pais, irmão, sobrinhos, tias), que compartilharam os meus esforços e estiveram sempre presente ao meu lado, torcendo pelas minhas conquistas e me apoiando com tanta disposição e carinho nos momentos difíceis.

Ao meu marido, que com toda sua compreensão e amor, soube respeitar os meus estresses e abdicar, junto comigo, de tantos momentos de descontração, em prol dessa conquista profissional, sempre me incentivando e admirando.

A minha orientadora Cristina Brito, que me proporcionou uma gama de conhecimentos, além da minha área de atuação e, sobretudo, acolheu-me como uma verdadeira mãe, aquela que ensina, exige, mas acolhe o filho com palavras mansas de incentivo, naqueles momentos de maior fragilidade.

As alunas de Fisioterapia Dalete Flériza S. de Queiroz, Genyzaelly Valéria S. da Silva e Thaís Fernanda P. de Santana, bem como as de Psicologia Tayná Mayara S. de Lima e Thaís Mickaelly S. dos Santos, que participaram da coleta de dados com muito empenho, seriedade e carinho.

Às crianças com deficiência, que são o meu maior estímulo profissional e pessoal para atuar na neuropediatria, bem como aos seus cuidadores, que se dispuseram com tanto desprendimento e confiança a participar da pesquisa.

Às “Amigas Unicap”, que viabilizaram a coleta de dados na clínica escola; participaram de todas as etapas desse processo com aquele jeitinho

especial de cada uma, apontando sempre uma solução, quando eu me encontrava na escuridão; e vibraram com cada conquista minha.

À Universidade Católica de Pernambuco, pela possibilidade de conciliação da graduação com o doutorado, bem como pelo concedimento da bolsa, que viabilizou sobremaneira a realização da pesquisa.

À banca examinadora, que tem contribuído, desde a qualificação do projeto, com excelentes sugestões para melhorar o trabalho.

RESUMO

Introdução: A criança com deficiência neuromotora apresenta uma série de limitações físicas que afetam suas habilidades funcionais, necessitando de atenção especial por parte de seus cuidadores familiares. O ato de cuidar implica a modificação das atividades diárias desses cuidadores, podendo levar à sobrecarga física e emocional, bem como influenciar a sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Investigar as repercussões de uma intervenção de Fisioterapia e Psicologia sobre o nível de sobrecarga e QV, em familiares cuidadores de crianças com deficiência neuromotora. **Método:** Estudo de misto de intervenção com 32 cuidadores de crianças com deficiência, divididos em dois grupos: experimental (submetido à avaliação inicial de sobrecarga pela Burden Interview, qualidade de vida pelo Whoqol-Bref e entrevista; bem como a intervenção de Fisioterapia e Psicologia por um período de três meses, duas vezes por semana por uma hora) e controle (submetido apenas à avaliação inicial e final com os mesmos instrumentos). A análise quantitativa foi realizada com todos os cuidadores, através dos softwares STATA/SE 12.0 e Excel 2010, utilizando-se dos testes estatísticos Qui-quadrado, exato de Fisher, Shapiro-Wilk, t Student, Mann-Whitney e Wilcoxon. A análise qualitativa foi realizada com cinco participantes submetidos à intervenção, a partir de uma análise de conteúdo temática das entrevistas, dividida em três fases: registro dos dados referentes às perguntas contidas na entrevista inicial e final; identificação dos temas mais frequentes nas falas dos participantes; interpretação dos relatos e confronto com a literatura. **Resultados:** Após a intervenção, a análise quantitativa não revelou diferença estatisticamente significativa sobre o nível de sobrecarga dos cuidadores, mas quando comparados os dois grupos, foi evidenciada uma melhora significativa da percepção da QV no experimental, nos domínios físico ($p=0,022$), emocional ($p=0,043$) e social ($p=0,004$). Quando analisado o grupo experimental antes e depois da intervenção, observou-se redução significativa da percepção de QV no domínio físico ($p=0,044$) e manutenção ou melhora nos outros domínios. No grupo controle, houve uma redução significativa da percepção da QV em todos os domínios ($p=0,021$). Na análise qualitativa, as falas dos cuidadores revelou que a participação no programa ajudou na redução do estresse e da timidez, melhora da autoconfiança e da interação social, além de mais disposição para atividades físicas. **Conclusão:** Programas de intervenção interdisciplinar podem melhorar a percepção da QV de cuidadores e manter o nível de sobrecarga, o que ressalta a necessidade de assistência a essa população. Com esse programa interdisciplinar, foi possível perceber uma interação saudável das atividades de Fisioterapia e Psicologia, complementando-se através de atividades simples com os cuidadores, favorecendo a sua saúde física e emocional.

Palavras-chave: crianças com deficiência, cuidadores, relações familiares, qualidade de vida, Fisioterapia, Psicologia em saúde.

ABSTRACT

Introduction: A child with neuromotor deficiency shows a series of physical limitations which affect its functional abilities, needing so special attention from its family caregivers. The act of giving care implies modifications in the everyday activities of caregivers, a fact that may lead to physical and emotional overload, and also reverberate on their quality of life (QOL). **Objective:** To investigate the repercussions of an intervention of Physiotherapy and Psychology over the level of overload and QOL in family caregivers of children with neuromotor deficiency. **Method:** An intervention joint study with 32 caregivers of disabled children divided into two groups: experimental (subject to initial evaluation of overload by Burden Interview, QOL by Whoqol-Bref and interview; and also to the intervention of Physiotherapy and Psychology for a period of three months, twice a week during one hour) and control (subject only to initial and final evaluation with the same instruments). The quantitative analysis was conducted with all caregivers through the softwares STATA/SE 12.0 e Excel 2010, using statistical tests Qui-quadrado, exato de Fisher, Shapiro-Wilk, t Student, Mann-Whitney e Wilcoxon. Qualitative analysis was performed with five participants undergoing from a thematic content analysis of interviews, divided into three phases: registration of data related to the questions contained in the initial and final interview; identification of the most frequent themes in speeches of the participants; interpretation of reports and confrontation with literature. **Results:** After the intervention, the quantitative analysis revealed no statistically significant difference on the level of overload of caregivers, but when I compared the two groups was evidenced a significant improvement of the perception of QOL in experimental physical domains ($p = 0.022$), emotional ($p = 0.043$) and social ($p = 0.004$). In the analysis of the experimental group before and after the intervention, there was a significant reduction in perceived of QOL in the physical domain ($p = 0.044$) and maintenance or improvement in other areas. In the control group, there was a significant reduction of the perception of QOL in all areas ($p = 0.021$). In the qualitative analysis, the caregivers' opinions showed that participation in the program helped with the reduction of stress and shyness, improvement of self-confidence and social interaction, as well as more disposition for physical activities. **Conclusion:** Interdisciplinary intervention programs may improve the perception of caregivers' QOL and maintain the level of overload, a fact that highlights the need of assistance to such population. With this interdisciplinary program, it was possible to realize a healthy interaction of Physiotherapy and psychology, complementing through simple activities with caregivers, promoting their physical and emotional health.

Key-words: disabled children, caregivers, family relationships, quality of life, Physiotherapy, Health Psychology.

RESUMEN

Introducción: El niño con discapacidad neuromotora presenta una serie de limitaciones físicas que afectan sus habilidades funcionales, necesitando una atención especial por parte de sus cuidadores familiares. El acto de cuidar implica la modificación de las actividades diarias de estos cuidadores y puede llevar a sobrecarga física y emocional, así como influir en su calidad de vida (CV). **Objetivo:** Investigar las repercusiones de una intervención de Fisioterapia y Psicología sobre el nivel de sobrecarga y CV en cuidadores de niños con discapacidad neuromotora. **Método:** Estudio de intervención misto con 32 cuidadores de niños con discapacidad, divididos en dos grupos: experimental (sometido a la evaluación inicial de sobrecarga por la Burden Interview, calidad de vida por el Whoqol-Bref y entrevista; así como a la intervención de Fisioterapia y Psicología por un período de tres meses, dos veces a la semana durante 1 hora) y control (sometido solo a la evaluación inicial y final con los mismos instrumentos). El análisis cuantitativo se realizó con todos los cuidadores, a través de los softwares STATA/SE 12.0 y Excel 2010, utilizándose de los testes estadísticos Qui-cuadrado, exato de Fisher, Shapiro-Wilk, t Student, Mann-Whitney y Wilcoxon. El análisis cualitativo se realizó con cinco participantes sometidos a la intervención a partir de un análisis de contenido temático de las entrevistas, dividida en tres fases: registro de los datos referentes a las preguntas que figuran en la entrevista inicial y final; identificación de los temas más frecuentes en las hablas de los participantes; interpretación de los informes y la confrontación con la literatura. **Resultados:** Tras la intervención, el análisis cuantitativo no reveló ninguna diferencia estadísticamente significativa sobre el nivel de sobrecarga de los cuidadores, pero cuando comparados los dos grupos se evidenció una mejora significativa de la percepción de la CV en el experimental en los dominios físicos ($p = 0,022$), emocional ($p = 0,043$) y social ($p = 0,004$). Cuando analizado el grupo experimental antes y después de la intervención, se observó reducción significativa de la percepción de CV en el dominio físico ($p = 0,044$) y manutención o mejora en los otros dominios. En el grupo control, hubo una reducción significativa de la percepción de la CV en todos los dominios ($p = 0,021$). En el análisis cualitativo, las hablas de los cuidadores revelaron que la participación en el programa ha ayudado en la reducción del estrés y de la timidez, mejora de la autoconfianza y de la interacción social, además de más disposición para actividades físicas. **Conclusión:** Programas de intervención interdisciplinario pueden mejorar la percepción de la CV de cuidadores y mantener el nivel de sobrecarga, lo que pone de relieve la necesidad de asistencia a esa población. Con este programa interdisciplinario, fue posible percibir una interacción sana de las áreas de Fisioterapia y Psicología, complementándose a través de actividades sencillas con los cuidadores, promoviendo su salud física y emocional.

Palabras clave: niños con discapacidad, cuidadores, relaciones familiares, calidad de vida, Fisioterapia, Psicología en la salud.

SUMÁRIO

RESUMO	08
ABSTRACT	09
RESUMEN	10
APRESENTAÇÃO	13
INTRODUÇÃO	16
MATERIAIS E MÉTODOS	22
Desenho do estudo	22
Local do estudo	22
Participantes da pesquisa	22
Tamanho da amostra	22
Critérios de inclusão	23
Critérios de exclusão	23
Procedimentos e instrumentos para coleta de dados	23
Etapa 1 - Avaliação	24
Etapa 2 - Intervenção	27
Protocolo de Psicologia	30
Protocolo de Fisioterapia	32
Etapa 3 - Reavaliação	33
Procedimentos éticos	33
Procedimentos para análise dos dados	34
ARTIGO 1 - Deficiência neuromotora em crianças e repercussões na família: revisão da literatura	36
ARTIGO 2 - Avaliação da sobrecarga física/emocional e qualidade de Vida em cuidadores familiares de crianças com deficiência	43

neuromotora: uma revisão da literatura

ARTIGO 3 - Intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga 65

e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com

deficiência neuromotora: análise quantitativa

ARTIGO 4 - Repercussões de uma intervenção interdisciplinar 101

de Fisioterapia e Psicologia em familiares cuidadores de crianças

com deficiência neuromotora: uma análise qualitativa

CONSIDERAÇÕES FINAIS 138

REFERÊNCIAS 140

APÊNDICES 149

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Apêndice 2 – Entrevista inicial

Apêndice 3 – Entrevista final

ANEXOS 150

Anexo 1 – Escala Burden Interview

Anexo 2 – Whoqol- Bref

Anexo 3 – Pediatric Evaluation of Disability Inventory – PEDI

Anexo 4 – Parecer consubstanciado do CEP

Anexo 5 – Declaração de qualificação do projeto

APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa foi idealizada a partir da minha vivência profissional como fisioterapeuta e professora da disciplina Prática Terapêutica Supervisionada em Pediatria, na Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), onde supervisiono, desde 2006, o estágio dos acadêmicos no atendimento a crianças com disfunção neuromotora nos Laboratórios de Fisioterapia e Terapia Ocupacional Corpore Sano.

O quantitativo de crianças que são atendidas na Corpore Sano e a consequente rotina diária de atendimentos torna improvável a atenção frequente aos seus familiares cuidadores, que na sua maioria é composta de mães, embora existam pais ou outros familiares, ficando o atendimento restrito à criança, o que me causava certa inquietação.

Assim, na tentativa de oferecer assistência aos cuidadores familiares, enquanto suas crianças com deficiência neuromotora eram submetidas às sessões de Fisioterapia, nos referidos laboratórios, teve início, em 2011, o projeto de extensão “Dialogando com cuidadores de crianças com deficiência”.

As pessoas envolvidas no projeto, fisioterapeutas e estagiários, vêm assistindo essa população, a cada semestre, no sentido de proporcionar melhora da postura, disposição física, relaxamento, descontração, interação social, através de atividades gerais que ocupem esses familiares, enquanto seus filhos são atendidos.

No entanto, o enfoque dado é mais direcionado para a abordagem física do cuidador, não havendo uma atenção ao aspecto psicológico deste que, muitas vezes, encontra-se afetado pela rotina desgastante do cuidado e

adversidades decorrentes da patologia da criança. Além disso, as atividades são realizadas de forma aleatória, sem um protocolo específico, nem comprovação científica dos benefícios dessa intervenção.

Nesse sentido, as intervenções com cuidadores, apontadas pela literatura, são realizadas em sua maioria como projetos de extensão em universidades, visando apenas a orientações sobre como lidar com a criança em casa, e apoio aos cuidadores, sem investigar suas reais necessidades. Além disso, normalmente não é dado o caráter interdisciplinar a essas intervenções, como também não há tanto rigor metodológico nas pesquisas, o que pode interferir na fidedignidade dos resultados.

Daí, surgiu a ideia de se realizar uma investigação das condições de sobrecarga física e emocional, além de qualidade de vida dos cuidadores de crianças com disfunção neuromotora, bem como desenvolver uma intervenção através de atividades, elaboradas por profissionais de Fisioterapia e Psicologia, no sentido de trabalhar aspectos físicos e emocionais dessa população, com base nas suas queixas e necessidades. Assim, torna-se possível verificar a repercussão de seus resultados na saúde física e emocional desses cuidadores, com a devida comprovação científica.

Dessa forma, o doutorado em Psicologia Clínica me proporcionou a perspectiva de oferecer assistência de caráter interdisciplinar a essa população, a fim de minimizar a sobrecarga advinda do cuidado com a criança deficiente, além de ajudar no enfrentamento das adversidades decorrentes dessa situação, melhorando assim a qualidade de vida dessas pessoas e otimizando o tempo de espera do atendimento à criança.

Para tanto, esta tese foi estruturada da seguinte forma: apresentação; introdução; metodologia utilizada; dois artigos teóricos; dois artigos experimentais; considerações finais; referências; apêndices e anexos. No primeiro artigo (publicado na Revista Temas sobre Desenvolvimento), foi feita uma revisão sobre deficiência neuromotora em crianças e suas repercussões na família, que serviu como embasamento teórico para o artigo experimental qualitativo. No segundo artigo (enviado para a Revista Fisioterapia Brasil), fez-se uma revisão sobre avaliação da sobrecarga física/emocional e qualidade de vida em cuidadores familiares de crianças com deficiência neuromotora, embasando teoricamente o artigo experimental quantitativo.

O terceiro artigo trata dos resultados quantitativos do nível de sobrecarga e qualidade de vida referentes à intervenção de Psicologia e Fisioterapia com os 32 cuidadores, tanto do grupo experimental (16) como controle (16), obtidos através das escalas Burden Interview e Whoqol-Bref. E, finalmente, o quarto artigo aborda a análise qualitativa das entrevistas realizadas com cinco cuidadores, sorteados aleatoriamente a partir dos 16 submetidos à intervenção. Concluindo a tese, tecem-se algumas considerações acerca do trabalho realizado.

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento infantil pode ser afetado por várias patologias de origem neurológica ou genética, como Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Mielomeningocele e outras síndromes, que comprometem a integridade das funções motoras e posturais, além de tônus muscular, levando à deficiência neuromotora. Esta se caracteriza por movimentos descoordenados e limitados, influenciando o aprendizado, as habilidades adquiridas e as aptidões da criança em casa, na escola e na comunidade (MANCINI et al., 2002; KOTT; HELD; 2003; BERTOLDI; LADEWIG; ISRAEL, 2007).

Crianças com deficiência neuromotora enfrentam dificuldade na realização das habilidades funcionais e atividades cotidianas como autocuidado, mobilidade e interação com o ambiente e a sociedade. Essas limitações afetam também os seus familiares, ocasionando mudança no estilo de vida e rotina diária, além de alterar as relações sociais dentro do sistema familiar (HERRERO; MONTEIRO, 2008; CAMARGOS et al., 2009; DIAS et al., 2010; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; CLEMENTE et al., 2012).

A literatura relata algumas repercussões da deficiência neuromotora na família relativas à presença de sentimentos negativos (impacto, luto, choque, culpa, dor, frustração, angústia, medo, insegurança, descrença, rejeição e tristeza); alterações psicológicas (estresse, ansiedade e depressão); falta de suporte familiar e social, e de tempo para cuidar de si; além de preconceito com relação à deficiência (MOURA; VALÉRIO, 2003; BREHAUT et al., 2004; FALKENBACH et al., 2008; SÁ; RABINOVICH, 2006; VIEIRA et al., 2008;

ANDRADE et al., 2009; DANTAS et al., 2010; HUANG et al., 2010; SAWYER et al., 2011).

No entanto, com o decorrer do tempo, essas famílias passam por um processo de adaptação e enfrentamento da situação, frente às adversidades, tendo como apoio a religiosidade e o amor ao filho, que favorecem uma maior aceitação da situação, com conseqüente reestruturação da rotina, criando uma nova dinâmica familiar adaptada à presença da deficiência (PETEAN; MURATA, 2000; VIEIRA et al., 2008; ANDRADE et al., 2009; DANTAS et al., 2010).

Apesar da capacidade de resiliência dessas famílias, ter uma criança com deficiência consiste em um desafio para os pais, visto que eles precisam controlar os problemas de saúde da criança, além de tentar manter suas atividades de vida diária. Isso pode alterar a estrutura familiar pela maior necessidade de tempo para cuidados com a criança, em casa; bem como pelos recursos financeiros despendidos com os tratamentos, o que afeta especificamente o cuidador familiar principal da criança (CAMARGOS et al., 2009; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Esse cuidador familiar é considerado como um cuidador informal, ou seja, aquela pessoa encarregada de ajudar nas necessidades básicas da vida diária do indivíduo, durante a maior parte do dia, sem receber remuneração por essa função (PERA, 2000; GIL et al., 2009).

Na maioria das vezes, esse cuidador é a mãe, a qual é responsável pelos cuidados domiciliares relativos às atividades de vida diária, exercícios físicos, uso da medicação, acompanhamento nos serviços de saúde e nas atividades de lazer. Esse excesso de atividades normalmente ocasiona

alteração na rotina e dinâmica familiar, o que pode interferir na Qualidade de Vida (QV) dessas mulheres (PERA, 2000; BERTOLDI; LADEWIG; ISRAEL, 2007; HERRERO; MONTEIRO, 2008; GIL et al., 2009; DIAS et al., 2010; CLEMENTE et al., 2012).

Atualmente, a QV pode ser entendida como a sensação que o indivíduo tem no íntimo, relativa ao bem-estar, conforto e felicidade, durante suas atividades diárias no trabalho, família e comunidade, sofrendo influência do estado de saúde físico e/ou psicológico, nível de independência, relações pessoais, familiares e sociais. Assim, os vários aspectos da QV podem estar comprometidos quando o indivíduo é submetido a diversas situações, sejam experiências novas, desafios, rotinas e vivências pessoais, familiares e sociais (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; ZANNON; BATISTA, 2012).

No âmbito deficiência da criança, as limitações funcionais desta normalmente implicam a necessidade de cuidados especiais, demandando a atenção permanente do cuidador principal, que dedica grande parte de seu tempo à criança, o que pode interferir nas suas atividades de vida diária, influenciando os vários domínios de QV, especialmente aqueles relativos à função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional (MANCINI et al., 2002; SIPAL et al., 2009; DIAS et al., 2010; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010). Além disso, por se constituir em um constructo multidimensional, a QV também inclui aspectos relacionados à sobrecarga física e emocional do cuidador e estrutura familiar (BREHAUT et al., 2004; RAINA et al., 2005; NUNES, 2007).

A sobrecarga pode ser considerada como o impacto ou repercussão que as tarefas de cuidado têm nas diferentes facetas da pessoa cuidadora, no que diz respeito à vida social, tempo livre, saúde, privacidade, entre outros.

Apresenta, portanto, uma dimensão objetiva, que envolve os componentes físicos relacionados às demandas reais que a convivência com a deficiência impõe; e a subjetiva, que é mais abstrata, referindo-se ao universo dos sentimentos, estando mais relacionada aos componentes emocionais (BORBA et al., 2008; MACÍAS et al., 2013).

No contexto da criança com disfunção, sua dependência física associada às responsabilidades e cuidado permanente requeridos, pode influenciar a saúde física e psicológica de seu cuidador principal, podendo levar à sobrecarga física e emocional, traduzida por estresse, cansaço e esgotamento físico, ansiedade, alteração do sono, entre outros (CAMARGOS et al., 2009; GIL et al., 2009; CLEMENTE et al., 2012; MACÍAS et al., 2013).

Nesse sentido, alguns autores da atualidade alertam para a importância do apoio às famílias de crianças com deficiência neuromotora, com o objetivo de melhorar as condições de saúde física e emocional, além de favorecer uma maior capacidade de resiliência por parte destas. Para tanto, são sugeridos programas de intervenção, que considerem a família como co-terapeuta do processo de tratamento da criança (MOURA; VALÉRIO, 2003; HUANG; KELLETT; ST JOHN, 2010; SIPAL et al., 2009).

A ênfase no trabalho com essas famílias tem como objetivo favorecer o desenvolvimento humano, no que diz respeito à saúde e educação, favorecendo seu maior envolvimento na evolução da criança, melhora nos cuidados com o paciente, considerando suas dificuldades, necessidades e anseios, além de ajudar no enfrentamento dos problemas advindos da carência especial da criança, fazendo com que o cuidador lide com essa situação com mais tranquilidade (BURAN et al., 2009; GIL et al., 2009; SILVA, 2011).

A intervenção direcionada aos cuidadores de pessoas dependentes é de grande importância, no sentido de trabalhar aspectos como: angústia, sobrecarga, depressão, ansiedade, hostilidade e outras medidas de efeito negativo; devendo ter um caráter interdisciplinar, visto que aborda vários aspectos da vida do indivíduo (HUGHES, 1996; MUÑOZ, 2007).

Alguns programas de atendimento com famílias de crianças com necessidades especiais são apontados pela literatura, normalmente implementados em universidades sob a forma de pesquisa ou extensão. No entanto, de uma forma geral, esses programas têm o objetivo apenas de informar sobre a deficiência da criança, orientar como dar continuidade à terapia desta em casa, e oferecer suporte emocional para as famílias, não levando em conta as necessidades, queixas e anseios dos familiares. Além disso, muitos estudos simplesmente analisam a satisfação com os serviços, raramente usando grupos de comparação (HUGHES, 1996). Como também, as experiências limitam-se muitas vezes aos relatos dos profissionais envolvidos na intervenção, evidenciando escassez de estudos empíricos e teóricos, que analisem melhor os resultados desses programas (SILVA, 2011).

Considerando que a deficiência neuromotora da criança pode afetar a saúde física e emocional de seu cuidador familiar, ao qual na maioria das vezes não é oferecido nenhum suporte, o presente estudo teve como objetivo avaliar a efetividade de uma intervenção interdisciplinar de Fisioterapia e Psicologia sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com disfunção neuromotora.

Pretendeu-se ainda, como objetivos específicos, caracterizar a amostra de acordo com dados socioeconômicos e demográficos; descrever as

principais queixas e necessidades dos cuidadores; avaliar o nível de sobrecarga física e emocional apresentada por eles; avaliar a qualidade de vida desses cuidadores; correlacionar o nível de comprometimento funcional da criança com a sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores; e finalmente, comparar o nível de sobrecarga física e emocional dessa população, bem como a qualidade de vida, antes e após a intervenção desenvolvida.

MATERIAIS E MÉTODO

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo misto de intervenção, caracterizado por requerer o uso do conjunto dos métodos quantitativos e qualitativos. Com relação ao nível de interação entre os elementos quantitativos e qualitativos, foi utilizada a abordagem independente, em que a coleta e a análise dos dados quantitativos foram feitas separadamente dos qualitativos. A implementação dos elementos quantitativos e qualitativos foi feita de forma simultânea, ou seja, foram implementados os dois elementos durante uma única fase do estudo e não de forma sequencial. Em se tratando da prioridade dos elementos quantitativos e qualitativos, utilizou-se uma prioridade igual, considerando semelhantes os dois elementos na presente pesquisa (MASCARO, 2015).

Local do estudo

A pesquisa foi desenvolvida em uma clínica escola de uma Instituição de Ensino Superior, na cidade do Recife – PE.

Participantes da pesquisa

Os participantes da amostra foram constituídos por cuidadores de crianças com deficiência neuromotora, acompanhadas pela Fisioterapia na clínica escola, independente de sexo, escolaridade e nível socioeconômico.

Tamanho da amostra

O tamanho da amostra foi definido por conveniência, de acordo com o quantitativo de crianças atendidas na referida clínica escola, no período da coleta de dados (de março a junho, e de agosto a novembro de 2015), atingindo um total de 32 indivíduos.

Crítérios de inclusão

Foram incluídos no estudo os cuidadores de crianças com deficiência neuromotora, que estavam sendo submetidas a tratamento fisioterapêutico na clínica escola, no período da coleta de dados, e que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

Crítérios de exclusão

Foram excluídos do trabalho os cuidadores que não acompanharam com frequência a criança ao atendimento de Fisioterapia, ou seja, que não consistia no cuidador principal da criança, bem como os que faltaram mais de três vezes ao mês, a fim de não interferir na intervenção.

Procedimentos e instrumentos para coleta dos dados

Inicialmente, foi realizado um contato com os cuidadores das crianças, e estes foram orientados sobre o objetivo do projeto e informados de que sua participação seria voluntária. Os participantes leram (ou foi lido) o TCLE e, quando de acordo, assinaram o termo e somente após a assinatura desse termo se iniciou a coleta dos dados.

Os procedimentos desta pesquisa incluíram três etapas, como seguem no quadro 1:

Etapa 1 - Avaliação	Nível de sobrecarga dos cuidadores
	Qualidade de vida dos cuidadores
	Como os participantes se sentem em relação ao ato de cuidar
	Comprometimento funcional da criança
Etapa 2 - Intervenção	De Psicologia
	De Fisioterapia
Etapa 3 - Reavaliação	Nível de sobrecarga dos cuidadores
	Qualidade de vida dos cuidadores
	Como os participantes se sentiram após a intervenção

Quadro 1: Etapas da coleta de dados

Etapa 1 - Avaliação

Avaliação do nível de sobrecarga - Os cuidadores foram avaliados através da Escala *Burden Interview* (Anexo 1), que consiste em um instrumento padronizado e válido, traduzido e validado para a população brasileira, que pode ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas, nos cuidadores informais. O questionário é composto por 22 itens, avaliando o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, financeira, relações interpessoais, bem-estar físico e emocional do cuidador. Consta de itens relacionados à necessidade de ajuda; tempo para si mesmo; nível de estresse, tensão, vergonha, irritação; relacionamento com a família e amigos; receio sobre o futuro da criança; saúde; privacidade; vida social; dinheiro; e futuro. As respostas são dadas segundo uma escala do tipo *likert* de cinco pontos, indicando com que frequência a pessoa se sente daquela maneira, variando de 0 (nunca) até 4 (sempre), totalizando um escore que varia de 0 a 88, onde quanto maior a pontuação obtida, maior é o peso de cuidar. Dessa forma, a sobrecarga é classificada em: pouca ou nenhuma carga (0-21), carga leve ou moderada (21-40), moderada a severa (41-60) ou carga severa (61-88) (SCAZUFCA, 2002).

Avaliação da qualidade de vida - Os cuidadores foram avaliados por meio do *World Health Organization Questionnaire for Quality of Life – Brief Form* (WHOQOL-BREF) (Anexo 2), validado no Brasil, que consiste em uma versão abreviada do questionário WHOQOL-100, elaborado pelo WHOQOL GROUP para avaliar a qualidade de vida (QV) dos indivíduos nas suas últimas duas semanas. O questionário consta de 26 questões, sendo duas gerais e 24 que se distribuem em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas às questões são dadas numa escala comum com um único intervalo de 0 (zero) a 5 (cinco), e a pontuação obedece a um escore de 0 a 20, de forma que, quanto mais próximo de 20, melhor é a percepção da QV do indivíduo (OMS, 1998; THE WHOQOL GROUP, 1998; KLUTHCOVSKY, 2009).

Investigação de como os cuidadores se sentem em relação ao ato de cuidar - Esses cuidadores foram submetidos a uma entrevista inicial (Apêndice 2), elaborada pela pesquisadora, no sentido de investigar as condições físicas e emocionais dos familiares, envolvendo os seguintes aspectos: o que sabe sobre a condição da criança? como foi dada a notícia? como se sente em relação à condição da criança? qual a sua participação nos cuidados da criança? como funciona a sua rotina? quais as dificuldades enfrentadas no dia a dia? quais as queixas no âmbito físico e emocional? com que frequência procura o médico? como está sua autoestima? se dorme bem; se está satisfeito(a) com a vida; qual a perspectiva quanto ao seu futuro? como avalia sua vida pessoal, profissional, sexual? se faz atividades físicas e de lazer; as necessidades sentidas. Também foram preenchidos os dados sociodemográficos sobre o cuidador e a criança.

Avaliação do nível de comprometimento funcional da criança - As crianças foram avaliadas utilizando-se do inventário de incapacidades *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* (Anexo 3), o qual consiste em um instrumento padronizado e confiável para avaliação funcional pediátrica, avaliando crianças na faixa etária de seis meses a sete anos, podendo ser usado em crianças mais velhas, cujas habilidades funcionais estejam abaixo das esperadas para a população de sete anos e meio sem deficiências (BRENNEMAN, 2002).

O PEDI apresenta três partes: habilidades funcionais com 197 itens (reflete unidades funcionais significativas nas atividades aplicadas); assistência do cuidador com 20 itens (mede a incapacidade da criança com relação ao quanto de ajuda ela precisa para realizar suas atividades funcionais); e modificações do ambiente com 20 itens (contagem da frequência das modificações ambientais de que uma criança depende para ajudar em seu desempenho funcional), as quais são usadas para avaliar as três áreas de conteúdo de autocuidado, mobilidade e função social, em cada uma das três partes. Na presente pesquisa, foram utilizadas apenas as duas primeiras partes, visto que fornecem informações do comprometimento da criança em relação à funcionalidade e o quanto ela necessita da ajuda de seu cuidador (BRENNEMAN, 2002). A pontuação utilizada na pesquisa foi a do escore contínuo, onde se consideram os itens em que a criança foi mais comprometida, tomando como parâmetro o valor de 50, ou seja, escores inferiores a esse valor são considerados mais comprometidos.

Os instrumentos para a avaliação foram aplicados pela própria pesquisadora, bem como pela equipe que participou da pesquisa, constituída

por uma estagiária de Fisioterapia e duas de Psicologia. Salienta-se que, a avaliação inicial e final de cada participante foi realizada pela mesma pessoa a fim de não interferir nos resultados.

Etapa 2 - Intervenção

Para proceder a intervenção, os cuidadores foram divididos por conveniência em dois grupos: experimental com 16 indivíduos (submetidos à avaliação de sobrecarga, qualidade de vida e entrevista, além da intervenção por um período de três meses) e controle com 16 indivíduos (submetidos apenas à avaliação de sobrecarga, qualidade de vida e entrevista).

A seleção dos participantes para os grupos se deu de acordo com a frequência semanal de atendimentos da criança, de forma que aqueles cuidadores que levavam sua criança para dois dias de atendimento eram direcionados para o grupo experimental, tendo em vista que participariam de um dia de intervenção de Fisioterapia e outro de Psicologia, enquanto que os cuidadores cuja criança frequentava apenas um dia não poderiam ser submetidos às duas intervenções, ficando portanto no grupo controle.

A intervenção com os cuidadores selecionados para o grupo experimental foi desenvolvida no período letivo de atividades da clínica escola, compreendendo dois encontros semanais, totalizando 16 encontros ao longo do semestre com duração de 60 minutos, o que corresponde ao tempo de atendimento da criança na sessão de Fisioterapia. Assim sendo, enquanto as crianças eram atendidas na Fisioterapia, seus cuidadores eram atendidos em uma sala com espelhos, almofadas, bola suíça, faixa elástica, música ambiente, reservada exclusivamente para essa finalidade.

As atividades foram elaboradas pela pesquisadora e equipe da pesquisa, nas áreas de Fisioterapia e Psicologia, programadas de forma que, a cada semana foi trabalhado um dia com enfoque da Psicologia, e outro, com enfoque da Fisioterapia, em um grupo de 3 a 6 cuidadores.

Abordagem da Psicologia - Foi realizada uma intervenção psicoeducativa, que consiste em um trabalho realizado em grupo com o objetivo de discutir temas no âmbito psicológico, visando ao desenvolvimento de habilidades de enfrentamento com relação à determinada situação problema, seja uma doença ou condição estressante. Isso propicia uma maior conscientização acerca do problema, favorecendo o senso de controle e as estratégias para o enfrentamento da situação de forma mais eficaz (YACULIAN; LOTUFO-NETO, 2001; BROWN, 2011).

Essa intervenção apresenta metas educativas e de promoção da saúde psicológica, sendo realizada em um grupo com um tema específico, objetivos definidos, meta estabelecida, homogeneidade dos membros e tempo limite. Podem ser utilizados como recursos: palestras, grupo de discussão, materiais escritos, exercícios, recursos audiovisuais, sendo direcionadas por um coordenador do grupo (YACULIAN; LOTUFO-NETO, 2001; BROWN, 2011).

Os trabalhos em grupo, em que se pode incluir a intervenção psicoeducativa, implicam eficiência, interação harmoniosa, confiança e objetivos comuns entre os membros do grupo, visando produzir mudança nos pensamentos, nos sistemas de significados, nas reações emocionais e comportamentais, proporcionando ao indivíduo autonomia e, conseqüentemente, alívio das sensações que provocam sofrimento, o que

consiste na base da Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) (NEUFELD, 2011).

Na presente pesquisa, a programação das atividades foi baseada nos estudos de Muñoz (2007) e Macías et al. (2013), os quais propuseram intervenção psicoeducativa a grupos de familiares de pessoas com alguma dependência, incluindo ainda, adaptações à situação dos familiares cuidadores de crianças com deficiência, no sentido de discutir temas de seu interesse, favorecer a interação entre o grupo e a troca de experiências, além de promover bem-estar emocional.

No primeiro encontro, foi realizado um debate com os participantes do grupo, no sentido de identificar as necessidades e interesses deles (dificuldades de ter uma criança com deficiência, superação, problemas com transporte, família, dificuldades na escola e na sociedade, lazer) de forma a atender as suas expectativas. Nos demais encontros, foram trabalhados temas trazidos pela equipe de Psicologia, tais como: informações sobre a deficiência da criança; dificuldades relacionadas ao cuidar; preconceitos; relacionamento interpessoal; inclusão escolar e social; autocuidado e acessibilidade (quadro 2).

Isso foi realizado por meio de discussões em grupo, conduzidas pelo coordenador do grupo, através de manejo de sentimentos, expressão das emoções; dinâmicas de interação social com troca de experiências de vida entre os participantes; atividades que estimulam a autoestima, valorização pessoal e relações familiares.

ENCONTRO	PROTOCOLO DE PSICOLOGIA
1º	- Inicialmente, foi explicado aos participantes o objetivo da atividade e a necessidade de se formar “o grupo”, deixando-os livres para participar e sugerir atividades e temas para serem abordados.
2º	<ul style="list-style-type: none"> - Foi realizada uma dinâmica de apresentação, em que foram distribuídos retalhos de papel em diferentes formatos (círculo, quadrado, estrela etc) para que cada um encontre seu par. - Em seguida, as duplas se unem e se apresentam (nome, ocupação, o que gosta e não gosta de fazer) por aproximadamente 5 minutos, e depois forma-se um círculo e cada um apresenta o colega com base no que ele falou. - Finalmente, todos relatam o que acharam da dinâmica e acrescentam a informação que quiserem. - Cada um pega um pedaço de papel e anota um tema de seu interesse sem se identificar. Estes papéis são recolhidos para servirem de sugestão para ser discutida posteriormente.
3º	<ul style="list-style-type: none"> - Inicialmente, foi feito um círculo e foi sendo passada uma bola de um para o outro, e onde a bola parava, a pessoa tinha que ler o papel envolvido no bombom e completar a frase, por exemplo: meu sonho é..., meu medo é..., uma coisa de que não gosto é... etc. - Em seguida, passava a mesma pergunta para outra responder, antes de começar a passar a bola novamente. - Gerava-se uma discussão sobre o assunto.
4º	<ul style="list-style-type: none"> - Cada participante recebeu um papel, que deveria ser lido e continuada a frase por exemplo: o mundo seria mais feliz se... e depois repassa a pergunta para outra pessoa responder também. Se alguém do grupo quiser falar sobre o assunto fica à vontade para isso. - Foi colocado um tema no papel (transporte, dificuldades do dia a dia etc) e cada participante deveria colocar no papel, ao lado do tema, o que viesse à cabeça sobre o assunto. - Cada um comentou sobre sua colocação para o grupo todo.
5º	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica da almofada: foi colocado um desenho com um tema em cada almofada (trabalho, família, afeto, eu, social) e os participantes circulavam entre as almofadas pensando sobre cada um por alguns minutos. - Cada um refletia sobre com qual tema mais se identificou e aquele que mais causou conflito ou preocupação. - Em seguida, cada um falou sobre esses temas que mais lhe tocaram, depois pensaram e falaram para o grupo a respeito de possíveis soluções para os problemas.
6º	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica do segredo: cada participante teve um tempo para pensar em um “segredo” ou melhor, em algum problema ou dificuldade que considerasse importante, e colocar no papel. - Depois, os papéis foram embaralhados e distribuídos aleatoriamente para as outras pessoas. - Cada pessoa deveria pensar na solução para aquele problema. - O grupo se reuniu e cada um falou sobre a possível solução para aquele problema que estava no papel sem saber de quem era.
7º	- Visita de Iremar (criador do INCLUI PE- Site da pessoa com deficiência em Pernambuco), que também falou da sua experiência pessoal como portador de PC. Nessa visita, foram discutidos temas como dificuldades da pessoa com deficiência, acessibilidade, preconceito.
8º	- Discussão sobre os temas abordados e como os participantes se sentiram em relação às atividades.

Quadro 2: Protocolo de Psicologia elaborado pelas próprias pesquisadoras.

Durante essa programação, foram oferecidas informações sobre como lidar com as dificuldades, além de permitir que os participantes reconhecessem

suas emoções e seus comportamentos a fim de identificar a inter-relação entre eles e discutir estratégias de mudança para o enfrentamento da situação.

Abordagem da Fisioterapia - Foi realizada uma programação de atividades, no sentido de flexibilizar a musculatura, melhorar a postura e bem-estar físico geral, através de três momentos compostos por alongamento, movimentação ativa e relaxamento (Quadro 3), o que foi elaborado com base nos princípios do exercício terapêutico preconizados por Kisner e Colby (2009), bem como no relaxamento e massagem preconizada por Cassar (2001).

Alongamento - Consiste em uma manobra terapêutica elaborada para aumentar o comprimento de estruturas de tecidos moles, melhorando a sua flexibilidade e minimizando os encurtamentos musculares (KISNER; COLBY, 2009).

Movimentação ativa - São atividades de amplitude de movimento, administradas de forma a manter a mobilidade articular e de tecidos moles, minimizando a formação de encurtamentos e contraturas. Pode ser utilizada certa resistência manual ou mecânica para melhorar força, resistência à fadiga e função física geral (KISNER; COLBY, 2009).

Relaxamento - Consiste em um estado de bem-estar do corpo, podendo ser atingido com ajuda do alongamento, respiração e técnicas de massagem. A massagem tem como objetivo melhorar a circulação sanguínea e linfática; facilitar a respiração; aliviar dor, tensão muscular e fadiga; reduzir pontos de gatilho e aderências; promover bem-estar geral e apoio emocional. São técnicas de massagem as manobras de: deslizamento, massagem linfática, compressão, percussão, fricção, vibração e técnicas de trabalho corporal (CASSAR, 2001).

ENCONTRO	PROTOCOLO DE FISIOTERAPIA
1º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com bastão: Flexo-extensão do cotovelo-ombro, alongamento bilateral do tronco. Exercício MMII com auxílio do bastão: abdução-Adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho, bombeamento tibiotársico.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola ouriço sob a maca: massagem na musculatura paravertebral.</p>
2º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres - flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras: abdução-Adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento e alongamento sob a maca para cadeia muscular posterior das costas e massagem com bola ouriço na musculatura paravertebral.</p>
3º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com bastão - flexo-extensão do cotovelo-ombro, alongamento bilateral do tronco. Exercício MMII com caneleiras e auxílio do bastão - abdução-adução do quadril, rotação interna do quadril- flexo-extensão de quadril-joelho, agachamento, exercício de relógio pélvico e quicar na bola suíça.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola suíça sob o colchonete - Coluna vertebral.</p>
4º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com banda elástica: Flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro. Exercício MMII com caneleiras deitado em colchonetes: Abdução-Adução do quadril, flexo-extensão de quadril-joelho e abdominal.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola suíça sob o colchonete: coluna vertebral.</p>
5º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com banda elástica - flexo-extensão do cotovelo-ombro, abdução-adução e rotação do ombro. Exercício MMII dinâmico (step) sob a escada: flexo-extensão de quadril e joelho. Subir e descer o degrau com abdução do MI e depois com flexão plantar.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento e alongamento sobre a maca puxando os MMII em flexão de quadril e joelhos sobre o abdome para cadeia muscular posterior das costas, associado à respiração.</p>
6º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres: flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras - abdução-adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> massagem com bola ouriço nos pés e musculatura de trapézio (sentados na cadeira).</p>
7º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres - flexo-extensão de ombro-cotovelo, abdução-adução horizontal do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras – abdução/adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> massagem com bola ouriço nos pés e musculatura paravertebral (um dando massagem no outro).</p>

Quadro 3: Protocolo de Fisioterapia elaborado pelas próprias pesquisadoras.

Etapa 3 - Reavaliação

Ao término do período de intervenção, foi conduzida a reavaliação de todos os cuidadores, seja do grupo experimental, como do controle, sendo utilizados os mesmos instrumentos da avaliação inicial (Burden Interview, Whoqol-Bref), além de uma entrevista final (modificada), no sentido de analisar a vivência e experiência destes, após a intervenção (Apêndice 3) .

Procedimentos Éticos

O projeto intitulado “Efeitos de uma intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com deficiência neuromotora” foi devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), sob número do CAAE 36337914.9.0000.5206 (Anexo 4), bem como pela banca de qualificação do projeto de tese da UNICAP (Anexo 5).

Na realização desta pesquisa, foram seguidas as recomendações da Resolução 466/12 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, órgão do Ministério da Saúde, que considera os referenciais básicos da bioética de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, assegurando os direitos e deveres relacionados à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao estado.

Os participantes leram e assinaram o TCLE, o qual apresenta os esclarecimentos metodológicos a serem realizados, garante sigilo da identidade do participante, além de assegurar a este o direito de desistir, a qualquer momento, de ser voluntário na pesquisa sem sofrer prejuízo ou penalização.

Procedimentos para análise dos dados

Análise quantitativa

Para a análise dos dados referentes à sobrecarga física e emocional, bem como a qualidade de vida dos cuidadores, utilizando a Escala Burden Interview e o WHOQOL-BREF, foi realizada a elaboração de planilha no Excel 2007®, sendo utilizados os Softwares STATA/SE 12.0 e o Excel 2010. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança.

Os resultados estão apresentados em forma de tabelas, com suas respectivas frequências absoluta e relativa. As variáveis numéricas estão representadas pelas medidas de tendência central e medidas de dispersão. Para verificar a existência de associação, foram usados o Teste Qui-Quadrado e o Teste Exato de Fisher para as variáveis categóricas; Teste de Normalidade de Shapiro-Wilk para variáveis quantitativas; Comparação com dois grupos: Teste t Student (Distribuição Normal) e Mann-Whitney (Não Normal); Teste entre grupos Pareados: Teste t Student pareado (Distribuição Normal) e Wilcoxon (Não Normal).

Análise qualitativa

Para a analisar as entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo temática, onde são abordados os temas predominantes na fala dos participantes, evidenciando os núcleos de sentido dessas falas, cuja presença ou frequência tenham algum objetivo analítico desejado. Consiste em três fases: pré-análise, que compreende a leitura flutuante do material, a constituição do corpus, a formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; exploração do material, através da categorização de palavras ou expressões

usadas pelos participantes; e, finalmente, o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação com base na literatura consultada (MINAYO, 2014).

Assim, na presente pesquisa, na primeira fase, foram registrados os dados referentes às perguntas contidas na entrevista inicial (condição de saúde da criança, a notícia, como se sente em relação à criança, dificuldades/queixas, perspectiva de futuro, necessidades), e na entrevista final (como se sentiu com o programa, assuntos que mais mobilizaram, atividades mais importantes, o que mudou com o programa). Na segunda fase, foram identificados os temas mais frequentes nas falas dos participantes, como por exemplo: sentimentos de tristeza, estresse, preocupação, amor, acessibilidade, apoio do cônjuge, preconceito, autoconfiança, segurança, entre outros. Finalmente, na terceira fase, os temas extraídos das falas dos participantes foram interpretados e confrontados com a literatura.

Revisão

Brito CMM, Dias CMSB. Deficiência neuromotora em crianças e repercussões na família: revisão da literatura. *Temas sobre Desenvolvimento* 2014; 20(108):38-44.

Artigo recebido em 29/04/2014. Aceito para publicação em 26/08/2014.

deficiência neuromotora em crianças e repercussões na família: revisão da literatura

cristiana maria macedo de brito¹
cristina maria de souza brito dias²

(1) Fisioterapeuta, Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE.

(2) Psicóloga, Doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília, Professora e Pesquisadora do Programa de Pós-graduação da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), Recife, PE.

Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), Recife, PE.

CORRESPONDÊNCIA

Cristiana Maria Macedo de Brito
brito.cristiana@gmail.com.

RESUMO

DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA EM CRIANÇAS E REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA: REVISÃO DA LITERATURA: O presente artigo teve como objetivo revisar a literatura acerca dos estudos que investigaram familiares de crianças com deficiência neuromotora no sentido de detectar as repercussões emocionais decorrentes dessa situação. Foram considerados artigos nas línguas portuguesa e inglesa, publicados nos últimos 10 anos, sendo incluídos 12 artigos, que englobam estudos de natureza quantitativa e qualitativa. As pesquisas consideraram basicamente seis dimensões: presença de sentimentos negativos, alterações emocionais, sobrecarga física e emocional, suporte familiar e social, tempo para cuidar de si, preconceito com relação à deficiência, adaptação à situação. Foram apontados sentimentos de tristeza, choque, rejeição, estresse, ansiedade, depressão, falta de suporte social e familiar, pouco tempo para se cuidar, preconceito por parte da família e da sociedade, em que pese a ocorrência do processo de aceitação e adaptação à realidade da deficiência. Isso evidencia a sobrecarga emocional e as adversidades enfrentadas pelos familiares dessas crianças, tornando-se necessário o acompanhamento emocional dessa população para auxiliar no processo de enfrentamento das dificuldades advindas da presença da deficiência na família.

Palavras-chave: Crianças com deficiência, Estresse físico, Estresse psicológico, Relações familiares.

ABSTRACT

NEUROMOTOR DISABILITIES IN CHILDREN AND REPERCUSSIONS IN THE FAMILY: A REVIEW: The present article had as purpose to review the literature investigating the relatives of children with neuromotor disabilities in order to detect the emotional repercussions arising from this situation. Articles in Portuguese and English published in the last 10 years were considered, including twelve quantitative or qualitative studies. The research considered basically six dimensions: presence of negative feelings, emotional changes, family and social support, time for self-care, prejudice regarding the disability, as well as adaptation to the situation. Feelings of sadness, shock, rejection, stress, anxiety, depression, lack of social support and family, little time for self-care, prejudice from the part of the family and the society were detected, in spite of the occurrence of the process of acceptance and adaptation to the reality of disability, among others. This demonstrates the emotional overload and the adversities faced by families of such children, making necessary the emotional care of this population to assist them in the process of coping with the difficulties arising from the presence of disability in the family.

Keywords: Children with disabilities, Physical stress, Psychological stress, Familial relationships.

O desenvolvimento infantil pode ser afetado por várias patologias de origem genética ou de ordem neurológica, as quais comprometem a integridade das funções motoras e posturais, além do tônus muscular, levando à deficiência neuromotora com movimentos descoordenados e limitados. O comprometimento da criança com deficiência é variável, envolvendo aspectos motores, cognitivos, alterações de comunicação, percepção e sensação. Isso pode influenciar as condutas, o aprendizado, as habilidades adquiridas e as aptidões da criança em casa, na escola e na comunidade¹⁻⁴.

Ter uma criança com disfunção neuromotora se torna um grande desafio para os pais, visto que precisam controlar os problemas de saúde da criança e tentar manter suas atividades diárias. Isso pode alterar a estrutura familiar pela maior necessidade de tempo para cuidados com a criança em casa, bem como pelo gasto necessários para os tratamentos^{5,6}.

É comum que a família passe por uma desestruturação inicial, além de realizar mudanças significativas no que se refere à redefinição de papéis e atitudes, bem como novos

estilos de vida por conta da rotina relativa às dificuldades da criança nas atividades cotidianas de autocuidado, mobilidade e interação com o ambiente e com a sociedade⁶⁻⁹.

O comprometimento funcional da criança com deficiência provoca dependência com relação ao seu cuidador familiar, o que demanda excesso de atenção no cuidado com ela. Essas limitações normalmente afetam a rotina diária, além de trazer impacto sobre os aspectos psicossocial e financeiro da família, restringindo as relações sociais dentro do sistema familiar^{1,2,4-6,10-12}.

O difícil processo de cuidar da criança com deficiência pode trazer implicações para a saúde física e emocional de seu cuidador, levando a cansaço e estresse desse cuidador que, na maioria das vezes, é a mãe, embora em alguns casos seja o pai ou algum outro familiar^{5,10,13}.

Os cuidadores familiares de crianças com deficiência são mais suscetíveis a alterações emocionais, como depressão, estresse, pensamentos pessimistas sobre o futuro, além de não disporem de tempo para eles mesmos. Essa repercussão na saúde do cuidador é tanto maior quanto maior o comprometimento da criança e seus problemas de comportamento, temperamento e cognição¹⁰.

Nesse sentido, a literatura relata que as famílias de crianças com deficiência podem apresentar sentimentos como: culpa, trauma, frustração, tristeza, raiva, revolta, irritação, vergonha, incertezas, perda do objeto de desejo, rejeição, isolamento, perda de autoestima, sensação de impotência, desequilíbrio emocional, cansaço, ansiedade, além de depressão^{5,7-9,14}.

Essas famílias podem referir os seguintes comportamentos: dificuldade em cumprir seu papel social de educar indivíduos para participar ativamente da sociedade; crise e alteração da dinâmica familiar; adiamento de projetos familiares e/ou pessoais; mudança, seja nas perspectivas de estudo, trabalho ou nos papéis familiares; bem como busca de estratégias para enfrentar o problema^{2,5,6,8,9,14}.

Além disso, podem estar presentes vivências de situações de preconceito e marginalização; separação dos pais; redução da renda, devido aos custos com a criança; negligência em relação ao(s) outro(s) filho(s); sentimento de ser diferente das outras famílias; falta de credibilidade nos profissionais de saúde; impossibilidade de vivenciar experiências normais; redução dos contatos sociais; sobrecarga física e emocional; mudança na rotina diária de trabalho, lazer, relacionamento interpessoal e conjugal^{2,5,6,8,9,14}.

Diante desse contexto, o presente trabalho teve como objetivo investigar o que a literatura atual aponta como repercussões nos familiares de crianças com deficiência neuromotora, no sentido de identificar sentimentos, aspectos físicos e psicológicos, presença de suporte familiar e social, presença de preconceito, adaptação e enfrentamento da situação, dentre outros.

Método

Esta revisão foi realizada a partir de artigos indexados nas bases de dados MEDLINE, SCIELO e LILACS, considerando artigos nas línguas portuguesa e inglesa publicados nos últimos 10 anos. O levantamento bibliográfico buscou publicações referentes às repercussões da deficiência neuromotora infantil em familiares, considerando os artigos que tratam dos aspectos físicos e emocionais, sendo empregadas as seguintes palavras-chave para essa busca: estresse físico, estresse psicológico, crianças com deficiência e relacionamento familiar, as quais foram utilizadas sempre em combinação de, pelo menos, duas delas.

Foram incluídos os estudos que adotaram metodologia tanto quantitativa quanto qualitativa. Foram excluídos artigos de revisão; estudos que tratavam de crianças com distúrbios que não se enquadravam em disfunção neuromotora; estudos cuja amostra incluía apenas adultos com disfunção neuromotora; e, ainda, foram descartados os estudos que se repetiram nas diferentes bases de dados.

Resultados

O levantamento realizado nas bases de dados supracitadas a partir da combinação das referidas palavras-chave resultou em 30 artigos. A partir da leitura do título e resumo desses artigos, foram excluídos 18 artigos que não preenchiam os critérios de inclusão pré-estabelecidos para este estudo. Desse modo, para os objetivos deste estudo, foram revisados 12 artigos, que estão apresentados na Tabela 1.

Foi possível observar a participação de familiares em pesquisas realizadas em diversos estados brasileiros, como São Paulo, Paraíba, Rio Grande do Sul, Bahia, Ceará e Minas Gerais, além de países como Canadá, Austrália e Taiwan.

Trata-se de famílias de crianças, em sua maioria, com Paralisia Cerebral (PC), embora tenha constado também patologia como a Hidrocefalia.

Destacou-se a figura da mãe como cuidadora.

Os instrumentos empregados nos estudos foram entrevistas estruturadas ou semiestruturadas, além de questionários padronizados com o objetivo de investigar, de forma geral, as repercussões da deficiência da criança em seus familiares.

Foram apontados diversos componentes emocionais como: sofrimento; sentimentos de negação, culpa, tristeza, revolta, luto, insatisfação, rejeição, insegurança; presença de sobrecarga física e emocional; alterações como estresse e depressão; além de aquisição de comportamentos de aceitação, superação e esperança de adaptação à nova rotina.

Tabela 1.
Descrição dos estudos sobre as repercussões da deficiência neuromotora em familiares de crianças com essa condição.

Autor / Data	População e Local de estudo	Método	Objetivo	Repercussões identificadas
Camargos et al., 2009 ⁵	56 cuidadores de crianças com PC* na APAE-B e clínica escola de Fisioterapia da PUC de Minas Gerais	Quantitativa: Escala <i>Burden Interview</i>	Avaliar a sobrecarga nos cuidadores de crianças com PC	Sobrecarga física e emocional moderada. Maior nos cuidadores de crianças mais comprometidas
Sá e Rabinovich, 2006 ⁹	Oito famílias de crianças com PC em uma clínica escola de Fisioterapia em Salvador, BA	Qualitativa: Entrevista	Identificar como as famílias se reestruturaram após o diagnóstico de PC	Sofrimento, luto, choque, tensão incerteza, estresse, falta de tempo para si, preconceito, suporte da família, adaptação / superação
Brehaut et al., 2004 ¹⁰	468 cuidadores de crianças com PC de 19 Centros de Reabilitação Infantil em Ontário, Canadá	Quantitativa: Questionários e Subescalas do <i>Health Utility Index</i>	Comparar a saúde física e emocional de cuidadores de crianças com PC e crianças normais	Maior nível de estresse, problemas emocionais e cognitivos nos cuidadores de crianças com PC
Huang et al., 2010 ¹⁴	15 mães de crianças com PC em Taiwan	Qualitativa: Entrevista	Descrever a experiência das mães em aprender que suas crianças têm PC	Fora de controle; descrença, rejeição, culpa, luto; incerteza; falta de suporte da família
Dantas et al., 2010 ¹⁵	Sete famílias de crianças com PC em uma Clínica-Escola de João Pessoa, PB	Qualitativa: Entrevista semiestruturada	Compreender a percepção da família acerca da PC	Dor, frustração, angústia, medo, insegurança, culpa, isolamento, fé
Falkenbach et al., 2008 ¹⁶	Cinco mães e um pai de crianças com deficiência no Centro Universitário, no Rio Grande do Sul	Qualitativa: Entrevista semiestruturada	Investigar sentimentos e experiências de pais e mães de crianças com deficiência	Preocupação, incerteza e desconforto; choque; medo do preconceito
Andrade et al., 2009 ¹⁷	Seis famílias de crianças com hidrocefalia, no interior de São Paulo	Qualitativa: Entrevista	Compreender a experiência da família na hidrocefalia	Sofrimento, dor, frustração, pânico, incerteza
Vieira et al., 2008 ¹⁸	10 mães de crianças com PC no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce da Universidade Federal do Ceará	Qualitativa: Entrevista semiestruturada	Identificar as dificuldades enfrentadas pelas mães no cotidiano de crianças com PC	Culpa, tristeza, rejeição; choque preconceito; estresse; isolamento social; esperança e fé em Deus
Hung et al., 2010 ¹⁹	91 familiares de crianças com disfunção motora em um Centro de Reabilitação em Taiwan.	Quantitativa: Questionários PSI/SF e CHQ-12	Investigar a saúde mental de familiares de crianças com disfunção motora.	Saúde mental comprometida; estresse e alterações de sono, ansiedade e depressão
Nunes, 2007 ²⁰	25 cuidadores de crianças com PC* e 25 cuidadores de crianças normais	Quantitativa: Questionário SRQ <i>Burden Interview</i>	Identificar o perfil do cuidador da criança com PC comparado ao cuidador da criança normal	Nervosismo, tensão, preocupação; dificuldade de pensar com clareza e realizar com satisfação as atividades diárias
Sawyer et al., 2011 ²¹	158 mães de crianças com PC atendidas em serviços infantis na Austrália	Quantitativa: Questionários: GHQ e CES-D	Examinar a relação entre a saúde mental e o tempo para cuidar de crianças com PC	Menor saúde mental e sintomas depressivos da mãe associado ao maior tempo de cuidado da criança
Petean e Murata, 2000 ²⁴	20 mães de crianças com PC atendidas no Ambulatório e Centro de Educação Especial em Ribeirão Preto, SP	Qualitativa: Entrevista semiestruturada	Investigar o conhecimento das mães sobre a PC e seu impacto na família	Falta de tempo e disposição para si mesma; isolamento social; aceitação e mais humildade

PC: Paralisia Cerebral; PSI: *Parenting Stress Index*; CHQ: *Chinese Health Questionnaire*; PSI: *Parenting Stress Index*; SRQ: *Self Report Questionnaire*; GHQ: *General Health Questionnaire*; CES-D: *Epidemiological Studies Depression Scale*.

Discussão

Na análise dos artigos selecionados, foram encontrados relatos dos familiares relacionados a seis dimensões: presença de sentimentos negativos; alterações psicológicas; sobrecarga física e emocional; suporte familiar e social; tempo para cuidar de si; preconceito com relação à deficiência; adaptação à situação.

Presença de sentimentos negativos

A literatura relata que, na maioria das vezes, a família da criança com deficiência passa por uma sequência de estágios razoavelmente previsíveis, que incluem impacto, negação, luto e encerramento. O ajustamento à situação acontece de modo diferenciado em tipo e intensidade, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra¹⁵.

Nas pesquisas de Huang et al.¹⁴ e de Sá e Rabinovich⁹, os familiares relataram luto pela perda do filho ideal, considerado objeto de desejo, agravado pela destruição do sonho de ter uma criança saudável. Salienta-se que, desde o momento da descoberta da gravidez, pais e mães, ansiosos pelo nascimento, começam a criar expectativas em relação ao filho, fazendo planos quanto ao seu futuro. Assim, qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode se constituir em uma realidade dura para ser assimilada pela família, que passa a enfrentar a crise da perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência^{15,16}.

Sentimentos de choque logo após o diagnóstico da criança foram apontados por Andrade et al.¹⁷, Falkenbach et al.¹⁶, Sá e Rabinovich⁹ e Vieira et al.¹⁸. A reação de choque, relatada nos estudos, ocorre em decorrência da surpresa diante do nascimento de uma criança com deficiência, mas que pode ser atenuada com a forma como a família se organiza com o suporte necessário para absorver esse impacto da melhor forma possível¹⁶.

A sensação de culpa por parte dos pais, seja por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança normal ou por não terem seguido as práticas de saúde adequadas durante a gestação (como, por exemplo, quantidade adequada de consultas de pré-natal), foi apontada nas pesquisas de Dantas et al.¹⁵, Huang et al.¹⁴ e Vieira et al.¹⁸.

Com relação ao sentimento de culpa, muitos pais de crianças deficientes não só o experimentam, mas também se sentem envergonhados por se sentirem culpados, o que se constitui em uma fonte secundária de perturbação emocional para eles, visto que já suportam uma sobrecarga emocional⁸.

Relatos de preocupação com as frequentes internações da criança e a incerteza com relação ao seu futuro

esteve presente nos estudos de Andrade et al.¹⁷, Falkenbach et al.¹⁶, Huang et al.¹⁴ e Sá e Rabinovich⁹.

Além disso, foram evidenciados sentimentos de dor e frustração nos estudos de Andrade et al.¹, Dantas et al.¹⁵; angústia, medo e insegurança nas pesquisas de Dantas et al.¹⁵; além de mistura de descrença, rejeição, tristeza e sofrimento nos estudos de Huang et al.¹⁴, Sá e Rabinovich⁹ e Vieira et al.¹⁸.

Alterações psicológicas

Cuidar da criança com deficiência consiste em uma experiência complexa para a família, visto que algumas vezes é preciso lidar com prognóstico incerto da doença, pois, dependendo do tipo e da gravidade da condição, pode haver baixa qualidade e expectativa de vida, o que pode trazer repercussões psicológicas para os familiares¹⁵. Nesse sentido, os pais de crianças com deficiência neuromotora estão suscetíveis a uma diversidade de desordens, que podem variar de estresse a alterações de sono, ansiedade e depressão, que afetam a dinâmica familiar e podem perdurar por longo período¹⁹.

O estresse foi relatado no estudo de Brehaut et al.¹⁰, no qual foram apontadas diferenças significativas nos resultados dos itens relativos ao estresse e à cronicidade do estresse nos cuidadores de crianças com PC em relação aos cuidadores de crianças normais. Segundo os autores, os pais de crianças com PC são mais suscetíveis a uma variedade de problemas de saúde física e emocional, provavelmente devido ao estresse decorrente do cuidado com a criança com deficiência.

Além disso, os significados da deficiência neuromotora são contextualizados social, cultural e temporalmente, carregando consigo forte carga emocional pertinente a todos os atores envolvidos no processo, sejam eles as próprias crianças, seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde, o que contribui para o aumento do nível de estresse²⁰.

Em relação a essa temática, no estudo de Hung et al.¹⁹ foram avaliados estresse emocional, dificuldade de interação dos pais com o filho e dificuldades da criança, bem como níveis de morbidade psicológica na população chinesa, a partir de itens como sintomas somáticos, ansiedade, problemas de sono, depressão e relação familiar. O estresse esteve presente como fator de risco para a saúde mental dos pais das crianças com deficiência.

A tarefa de cuidar de uma criança dependente é desgastante e implica em risco de tornar doentes os seus cuidadores por conta da rotina, na maioria das vezes, estressante²⁰. Outras alterações psicológicas como distúrbios do sono, sintomas de ansiedade e depressão, bem

como sensação de estar fora do controle emocional foram apontadas na pesquisa de Hung et al.¹⁹, revelando que essas alterações estiveram associadas principalmente a fatores como falta de habilidade da criança para locomover-se, dependência na realização das atividades diárias, o que foi agravado por fatores familiares como baixa renda familiar, falta de crença religiosa e alto nível de estresse.

Ainda com relação ao sentimento de estar fora do controle emocional, as pesquisas de Huang et al.¹⁴, Sá e Rabinovich⁹ e Vieira et al.¹⁸ revelaram que, além desse sentimento, constatou-se o desequilíbrio emocional relacionado ao estresse familiar. Essa falta de controle emocional pode ser atribuída ao fato de o anúncio do diagnóstico da PC, bem como as dificuldades dele advindas, revelar à mãe a inabilidade de seu filho, destruindo a esperança de ter uma criança saudável. Isso faz com que a mãe não consiga controlar a situação, sentindo-se desorientada e emocionalmente perturbada¹⁴.

No que diz respeito à depressão, no estudo de Sawyer et al.²² foram identificadas como alterações psicológicas a redução da saúde mental e sintomas depressivos, associados ao tempo de cuidado requerido das mães para cuidar da criança, o que funciona como agente agressor. Houve uma relação inversamente positiva entre pior saúde mental e sintomas depressivos da mãe e maior tempo de cuidado da criança, que funciona como pressão para a saúde da mãe.

Já no estudo de Brehaut et al.¹⁰, os familiares das crianças com deficiência revelaram problemas como infelicidade ou pouco interesse pela vida, bem como dificuldade na memória e na resolução de problemas. Isso pode ser explicado pelo fato de cuidar da criança com deficiência estar associado à sobrecarga, tanto física como emocional, na saúde do cuidador, manifestada numa variedade de alterações crônicas de diversas naturezas.

A fim de investigar sintomas psiquiátricos, morbidade psiquiátrica e saúde física e emocional dos cuidadores, Nunes²⁰ identificou o perfil do cuidador da criança com PC comparado ao cuidador de criança normal. Observou que o grupo de cuidadores de crianças com deficiência apresentou maior sobrecarga física e emocional quando comparado ao outro grupo, sendo encontradas diferenças significativas em cuidadores de crianças com PC com relação a deficiências na saúde física e emocional. As alterações psicológicas identificadas nos familiares foram nervosismo, tensão, dificuldade de pensar com clareza e de realizar com satisfação as atividades diárias. Concluiu-se que, de uma maneira geral, os cuidadores se sentem sobrecarregados ao cuidar das crianças com deficiência, tendendo a apresentar sinais e sintomas na saúde física, emocional, nas atividades sociais, aliados a dificuldades financeiras.

Segundo Raina et al.²², os baixos níveis de saúde física e emocional dos cuidadores estão associados aos problemas comportamentais da criança, maior necessidade de cuidados e menor participação da família, apontando, ainda, a autoestima, o controle do estresse e o suporte social como fatores importantes para o bem-estar dos cuidadores.

Sobrecarga física e emocional

A demanda das famílias de crianças com PC é significativamente maior, visto que necessitam participar mais ativamente do cuidado de seus filhos, o que, associado ao aumento das responsabilidades, pode levar ao cansaço e à sobrecarga tanto física como emocional dos seus cuidadores²³.

No estudo de Camargos et al.⁵, foi evidenciada sobrecarga física e emocional, por meio da aplicação da escala *Burden Interview*, que revelou variação de escores de 4 a 48, considerados como sobrecarga leve a moderada, respectivamente, sendo maior nos cuidadores de crianças com maior comprometimento motor, visto que apresentam maior dificuldade nas habilidades funcionais e nas atividades de vida diária, como alimentação, higiene, vestuário, e de frequentar a escola. Essa sobrecarga moderada pode ser atribuída ao suporte social oferecido aos familiares na instituição onde foi realizada a pesquisa, funcionando como estratégia para o enfrentamento da situação, além do convívio com outras famílias, que ajudam na aceitação do cuidado.

Suporte familiar e social

A família, por si só, constitui uma unidade social significativa, que é parte de uma unidade social maior, a comunidade imediata e a sociedade, de forma que a ocorrência de eventos patológicos exercem efeitos sobre a família com conseqüente repercussão social⁸. Nesse contexto familiar e social, a literatura justifica que a presença de uma criança deficiente na família constitui um motivo adicional de tensão, levando a prováveis reações defensivas^{8,15}. A intensidade da mudança depende de cada família, da gravidade da deficiência e do significado que ela tem para cada família²⁴. Salienta-se que a superação dos problemas requer apoio conjunto da família, bem como de uma estrutura a ser construída frente às dificuldades que surgirão¹⁶.

Muitas vezes, as mães não recebem esse suporte familiar, principalmente durante as atividades diárias, havendo sobrecarga de responsabilidades e aumento do nível de estresse, o que interfere no relacionamento entre os membros da família¹⁸.

No estudo de Sá e Rabinovich⁹ foi evidenciado o suporte da família, principalmente quando a criança se mostrava menos comprometida, diferentemente dos estudos de Huang et al.¹⁴, Vieira et al.¹⁸, Dantas et al.¹⁵, os quais apontaram falta de coesão e apoio da família, além de distanciamento dos amigos, levando a um quadro de isolamento social.

Em se tratando do suporte social, o estudo de Petean e Murata²⁴ utilizou entrevista semiestruturada para apreender qual o conhecimento das mães sobre a PC e o seu impacto sobre a dinâmica familiar, detectando a presença de isolamento da família com relação à comunidade, de forma geral. Os autores observaram, ainda, que a mãe é a principal figura afetada por essa sensação de isolamento.

Tempo para cuidar de si

Os pais de crianças com deficiência normalmente sentem que a sua vida social é prejudicada porque eles estão sempre cuidando do filho, o que deixa a sensação de que deveriam estar fazendo mais e cuidando melhor de si mesmos²⁰. Isso ocorre porque as crianças com deficiência requerem bastante atenção e cuidados especiais, necessitando de dedicação intensa, o que requer que as mães, muitas vezes, abdicuem da vida pessoal e profissional¹⁸.

Nesse sentido, no estudo de Sá e Rabinovich⁹, bem como no de Petean e Murata²⁴, os familiares das crianças com deficiência apresentam relatos dessa falta de tempo para se cuidar, seja nas atividades de vida diária, seja nas de lazer.

Presença de preconceito

A literatura relata que as famílias de crianças com deficiência, além de lidar com as pressões internas, precisam enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças, o que se configura como mais um obstáculo a ser enfrentado por essas famílias⁸.

O preconceito foi apontado pelos familiares nos estudos de Falkenbach et al.¹⁶, Sá e Rabinovich⁹ e de Vieira et al.¹⁸, tanto na própria família como na escola e na sociedade, além do ressentimento por parte dos irmãos da criança deficiente, que se sentem esquecidos.

Adaptação e enfrentamento da situação

A literatura relata que o processo de desestruturação inicial pode culminar com posterior aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada, por meio de esforços

para acomodar-se à doença e às alterações em sua dinâmica cotidiana, de forma que os pais se organizam psicologicamente, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar e de estabelecer vínculos. Assim, a família cria recursos de enfrentamento como a fé e a esperança em Deus, o que influencia o modo como essa família reage e tenta se adaptar à nova situação. Por meio da religiosidade, os familiares encontram apoio para superação do diagnóstico e aceitação da criança com PC¹⁵.

Nesse sentido, nos estudos de Andrade et al.¹⁷, Dantas et al.¹⁵, Petean e Murata²⁴, Sá e Rabinovich⁹ e Vieira et al.¹⁸, as famílias passaram por um processo de adaptação, lançando mão da religiosidade, reforçada pela fé em Deus e pelo amor ao filho, o que proporcionou maior significado de amor, de cuidado e de dedicação com a criança. Assim, apesar do sofrimento e das dificuldades, tomou espaço uma função diferente na dinâmica familiar, na qual a família passou por um processo de aceitação da situação relacionada à deficiência e maior envolvimento com a criança.

Dessa forma, apesar do impacto do diagnóstico constituir um momento difícil, que gerou desestruturação na família, em geral ela reagiu com humildade e aceitação frente às adversidades, vivenciando mudanças na dinâmica cotidiana e desenvolvendo estratégias de reestruturação de uma nova rotina adaptada ao nascimento do filho com PC.

De acordo com Falkenbach et al.¹⁶ e Vieira et al.¹⁸, apesar de todas as frustrações e dificuldades, criar um filho com deficiência pode se tornar uma experiência enriquecedora, visto que, embora haja inúmeras incertezas das mães em relação ao futuro de seus filhos, elas buscam força de vontade e determinação perante as dificuldades como forma de enfrentamento das situações do cotidiano, além de apoio na religiosidade, que funciona como conforto para as situações de crises.

Considerações finais

Com a realização desta revisão foi possível identificar, nas famílias de crianças com deficiência, a presença de sentimentos negativos, alterações psicológicas, sobrecarga física e emocional, falta de suporte familiar e social, pouco tempo para cuidar de si, além da presença de preconceito com relação à deficiência.

Considerando-se a sobrecarga e as dificuldades enfrentadas pelos familiares das crianças com deficiência neuromotora, torna-se necessário o acompanhamento dessa população como forma de auxiliá-la no processo de enfrentamento aos desafios que tal situação apresenta.

Por outro lado, salienta-se a presença de um componente de resiliência por parte dos pais, considerando que,

apesar de todo o desgaste emocional advindo dessa situação, eles passam por um processo de adaptação à situação relacionada à deficiência, no qual se destaca a religiosidade e o amor ao filho, o que ajuda no processo de enfrentamento das adversidades.

Referências

1. Bertoldi ALS, Ladewig I, Israel VL. Influência da seletividade de atenção no desenvolvimento da percepção corporal de crianças com deficiência motora. *Rev Bras Fisioter* 2007; 4(11): 319-24.
2. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *J Spec Pediatr Nurs* 2009; 14(2):86-93.
3. Kott KM, Held SL. Effects of orthoses on upright functional skills of children and adolescents with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2003; 14(2):199-207.
4. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão M.L et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr* 2002; 60(2B):446-52.
5. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. *Rev Bras Saúde Mater Infant* 2009; 9(1):31-7.
6. Prudente COM, Barbosa MA, Porto, CC. Qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: Revisão da literatura. *Rev Eletr Enf* 2010; 12(2):367-72.
7. Fiamengi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. *RPCP* 2007; 27(2):236-45.
8. Moura L, Valério N. A família da criança deficiente. *Cad Pós-grad Distúrb Desenvol* 2003; 3(1):47-51.
9. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum* 2006; 16(1):68-84.
10. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter S D, Russell DJ, Swinton M et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other canadian caregivers? *J Pediatr* 2004; 114(2):182-91.
11. Dias ACB, Freitas JC, Formiga CKMR, Viana FP. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioter. Pesqui* 2010; 17(3):225-9.
12. Herrero D, Monteiro CBM. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum* 2008; 18(2):163-9.
13. Sipal RF, Schuengel C, Voorman JM, Van Eck M, Becher JG. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev* 2009; 36(1):74-84.
14. Huang Y P, Kellet UM, St John W. Cerebral palsy: Experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *J Adv Nurs* 2010; 66(6):1213-21.
15. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm* 2010; 19(2):229-37.
16. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe / criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc Saúde Colet* 2008; 13(2):2065-73.
17. Andrade MB, Dupas G, Wernet M. Convivendo com a criança com hidrocefalia: Experiência da família. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(3):436-43.
18. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS* 2008; 21(1):55-60.
19. Hung JW, Wu YH, Chiang YC, Wu WC, Yeh CH. Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Keng I Hsueh* 2010; 33(1):82-91.
20. Nunes MAS. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. *Rev Meio Amb. Saúde* 2007; 2(1):1-21.
21. Sawyer MG, Bittman M, Greca A, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: What are the implications for maternal mental health? *Dev Med Child Neurol* 2011; 53:338-43.
22. Raina P, O'Donnell M, Rosebaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2005; 115(6):626-36.
23. Lim J, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health Qual Life* 2004; 2:1-9.
24. Petean EBL, Murata M,F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia (Ribeirão Preto)* 2000; 10(19):40-6.

ARTIGO 2: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA FÍSICA/EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA: UMA REVISÃO DA LITERATURA

RESUMO

O objetivo do presente artigo foi fazer uma revisão da literatura, no que concerne aos estudos que investigaram o nível de sobrecarga e/ou qualidade de vida em cuidadores de crianças com deficiência. Foram utilizados como descritores: estresse físico, estresse psicológico, qualidade de vida, cuidadores e crianças com deficiência. Foram analisados 11 artigos quantitativos, nas línguas portuguesa e inglesa, publicados nas bases de dados MEDLINE, SCIELO e LILACS, nos últimos dez anos, com tamanho da amostra variando de 15 a 100 cuidadores, sendo quatro sobre nível de sobrecarga, seis sobre qualidade de vida e um abordando ambos os aspectos. Os resultados revelaram nível de sobrecarga de leve a moderada, e quanto à qualidade de vida, foi evidenciada uma certa diversidade nos estudos, os quais apontaram percepção positiva da qualidade de vida em algumas pesquisas, e negativa em outras, bem como associação da qualidade de vida com variáveis sociodemográficas das famílias e/ou de comprometimento motor das crianças, revelando que esses aspectos analisados na pesquisa podem ser influenciados por determinantes biopsicosociais.

Palavras-chave: estresse físico, estresse psicológico, qualidade de vida, cuidadores, crianças com deficiência.

EVALUATION OF PHYSICAL/ EMOCIONAL OVERLOAD AND QUALITY OF LIFE IN FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH NEURONAL DISABILITIES: A LITERATURE REVIEW

ABSTRACT

The purpose of this article is a literature review which investigate the level of overload and/or quality of life among caregivers of disabled children. Were used as descriptors: stress, mechanical, psychological, quality of life, caregivers, children with disabilities. Eleven articles with quantitative approach were analysed, all published within the last ten years, with sample size varied from 15 to 100 caregivers, some in English, some in Portuguese, published in databases MEDLINE, SCIELO and LILACS. Four of them dealt with overload levels, six in quality of life, and one focused on both aspects. Results showed mild to moderate overload levels. Some works associated higher level of children's impairment with lower level of caregivers' overload, as well as higher level of caregivers' overload with a lower social and economical level. As to life quality, it was noticed positive perception in psychological, physical and social aspects, and negative perception in life quality, having to do with health, physical limitations and environment. It was also noticed association of life quality with social demographic variants of the families, such as children's age and purchasing power of parents, all this showing that life quality can be influenced by biological, psychological and social determinants.

Keywords: stress, mechanical, psychological, quality of life, caregivers, children with disabilities.

INTRODUÇÃO

A criança com deficiência neuromotora apresenta comprometimentos motores e funcionais que dificultam a realização de suas atividades diárias desde locomoção, vestuário, alimentação e higiene, o que gera dependência em relação aos seus familiares. Estes precisam despender uma atenção especial à criança, bem como lidar com seus problemas de saúde, ao mesmo tempo em que tentam manter sua rotina diária, o que pode ocasionar impacto no âmbito da dinâmica familiar (BERTOLDI; LADEWIG; ISRAEL, 2007; BREHAUT et al., 2004; BURAN et al., 2009; CAMARGOS et al., 2009; DIAS et al., 2010; HERRERO; MONTEIRO, 2008; MANCINI et al., 2002; PRUDENTE; BARBOSA; SIPAL et al., 2009).

Esse impacto é costumeiramente maior para o familiar que se torna o cuidador principal da criança, podendo ser traduzido por sintomas físicos ou emocionais, sendo tanto maior quanto mais comprometida for a criança (BREHAUT et al., 2004; CAMARGOS et al., 2009; SIPAL et al., 2009).

O cuidador informal é definido como aquela pessoa encarregada de ajudar nas necessidades básicas da vida diária do indivíduo, durante a maior parte do dia, sem receber remuneração por essa função, sendo considerado familiar cuidador, quando cuida de uma pessoa da família, cabendo esse papel normalmente à mulher (PERA, 2000; GIL et al., 2009).

Em se tratando da criança com deficiência, esse papel de cuidador principal é ocupado na maioria das vezes pela mãe, que assume a demanda do cuidado e todas as responsabilidades advindas dessa situação. Desse modo, o cotidiano do cuidar pode repercutir na saúde física e psicológica desse

cuidador principal, podendo levar a sinais e sintomas de cansaço físico, ansiedade, estresse, alteração do sono, entre outros, traduzindo uma sobrecarga tanto física como emocional (CAMARGOS et al., 2009; CLEMENTE et al., 2012; GIL et al., 2009; MACÍAS et al., 2013; PERA et al., 2000).

Essa sobrecarga do cuidador pode ser considerada decorrente do impacto ou repercussão que as tarefas de cuidado têm nas diferentes facetas da pessoa cuidadora, no que diz respeito à vida social, tempo livre, saúde, privacidade, entre outros. Apresenta, portanto, uma dimensão objetiva, que envolve os componentes físicos relacionados às demandas reais que a convivência com a deficiência impõe; e a subjetiva, que é mais abstrata, referindo-se ao universo dos sentimentos, estando mais relacionada aos componentes emocionais (BORBA et al., 2008; MACÍAS et al., 2013).

A necessidade de cuidados especiais por parte da criança com deficiência, por conta de suas limitações funcionais, demanda a atenção permanente de seus familiares, especialmente do cuidador principal, que muitas vezes abdica de suas atividades diárias para estar com a criança, o que pode influenciar também a sua qualidade de vida (BERTOLDI; LADEWIG; ISRAEL, 2007; CAMARGOS et al., 2009; DIAS et al., 2010; HERRERO; MONTEIRO, 2008; MANCINI et al., 2002; PERA, 2000; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; SIPAL et al., 2009).

A Qualidade de Vida (QV) pode ser entendida como a sensação que o indivíduo tem no íntimo, relativa ao bem-estar, conforto e felicidade durante suas atividades diárias no trabalho, família e comunidade, e é influenciada pelo estado de saúde físico e/ou psicológico, nível de independência, relações

peçoais, familiares e sociais. Assim, a QV pode estar comprometida quando o indivíduo é submetido a diversas situações, sejam experiências novas, desafios, rotinas e vivências pessoais, familiares e sociais (BUSS, 2000; KLUTHCOVSKY, 2009; OMS, 1998).

Nesse contexto, o rotineiro processo de cuidar da criança com deficiência pode influenciar os vários domínios da QV de seus cuidadores, especialmente aqueles relativos à função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional. Além disso, por se constituir em um constructo multidimensional, a QV também inclui aspectos relacionados à sobrecarga física e emocional do cuidador e à estrutura familiar (BREHAUT et al., 2004; CAMARGOS et al., 2009; NUNES, 2007; RAINA et al., 2005).

Diante do exposto, o presente trabalho teve como objetivo investigar o que a literatura atual relata sobre o nível de sobrecarga física e emocional, bem como a qualidade de vida em cuidadores familiares de crianças com deficiência.

MÉTOD

A presente pesquisa consiste em uma revisão da literatura, feita com base em artigos científicos indexados nas bases de dados MEDLINE/ SCIELO/ LILACS, sendo considerados como critérios de inclusão: artigos nas línguas portuguesa, espanhola e inglesa; publicados nos últimos dez anos; de metodologia quantitativa ou qualitativa. Foram excluídos os artigos de revisão da literatura; estudos que tratavam de crianças com distúrbios que não se enquadravam em disfunção neuromotora; estudos cuja amostra incluía apenas

adultos com disfunção neuromotora; e, ainda, foram descartados os estudos que se repetiram nas diferentes bases de dados.

O levantamento da bibliografia utilizou-se de publicações referentes às repercussões da deficiência neuromotora infantil na sobrecarga física e emocional, bem como qualidade de vida dos cuidadores familiares das crianças, sendo empregados os seguintes descritores: estresse físico, estresse psicológico, qualidade de vida, cuidadores e crianças com deficiência, bem como seus equivalentes em inglês: stress, mechanical, psychological, quality of life, caregivers e children with disabilities, os quais foram utilizados unicamente e em combinação de, pelo menos, duas delas.

RESULTADOS

Após a pesquisa nas bases de dados citadas, foram encontrados 24 artigos com a utilização dos descritores considerados, os quais foram lidos e analisados com relação aos critérios de inclusão, de forma que, após essa leitura inicial, 13 artigos foram excluídos por não preencherem esses critérios, restando, portanto, 11 estudos a serem analisados e discutidos, sendo dez disponíveis na língua portuguesa, e um na língua inglesa, não sendo encontrado nenhum na língua espanhola.

Os trabalhos analisados dataram do período de 2006 a 2013, e ocorreram nos estados de Minas Gerais, São Paulo, Distrito Federal, Goiás, Pernambuco, Alagoas e Bahia, além de um estudo feito em Barcelona, na Espanha. O tamanho da amostra variou de 15 a 100 cuidadores de crianças

e/ou adolescentes com alguma disfunção neuromotora, sendo que a mais prevalente foi a Paralisia Cerebral.

Os quatro estudos que investigaram o nível de sobrecarga dos cuidadores foram quantitativos, com tamanho de amostra variando de 18 a 62 participantes, apontando para um nível de sobrecarga de leve a moderada, utilizando-se como instrumento de avaliação a escala Burden Interview (BI). Além disso, um estudo investigou a presença de sintomas osteomusculares (Tabela 1).

Tabela 1 - Características metodológicas, objetivos e resultados dos estudos sobre nível de sobrecarga.

Autor/ Data	População e Local de estudo	Método/ instrumento	Objetivos	Resultados
Camargos et al., 2009	56 cuidadores de crianças com PC ¹ na APAE ² e clínica escola de Fisioterapia da PUC de Minas Gerais.	Quantitativa: Escala BI ³ .	Avaliar a sobrecarga nos cuidadores de crianças com PC ¹ .	Sobrecarga física e emocional moderada. Maior nos cuidadores de crianças menos comprometidas.
Francischetti, 2006	18 cuidadores de crianças com PC ¹ grave, atendidas em instituição de reabilitação em Limeira-SP.	Quantitativa: Escala BI ³ .	Investigar a sobrecarga em cuidadores de crianças com PC ¹ grave.	Sobrecarga de ausente a moderada.
Silva et al., 2011	33 cuidadoras de crianças com PC ¹ atendidas na clínica escola da Universidade Católica de Brasília.	Quantitativa: Escala BI ³ e QNSO ⁴	Avaliar a sobrecarga psicossocial e sintomas osteomusculares	Sobrecarga leve e moderada. Mais sintomas dolorosos nos braços e coluna cervical e dorsal.
Marrón et al., 2013	62 cuidadores através da Confederação espanhola de associações de atenção às pessoas com PC ¹ em Barcelona, Espanha.	Quantitativa: Escala BI ³ ; Inventário de depressão de Beck II, Escala de auto eficácia para o cuidado.	Investigar os fatores que predizem a sobrecarga em cuidadores de crianças com PC ¹ .	Preditores mais importantes de sobrecarga: Autoeficácia, grau de incapacidade, depressão e autoeficácia.

¹Paralisia cerebral; ²Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais; ³Burden Interview; ⁴Questionário Nórdico de Sintomas Osteomusculares.

Com relação aos seis estudos que investigaram a Qualidade de Vida (QV), as amostras variaram de 17 a 100 participantes, sendo todos quantitativos, utilizando-se de instrumentos como o WHOQOL-BREF (World Health Organization Questionnaire for Quality of Life – Brief Form) e o SF-36. Os estudos revelaram a percepção da QV como afetada, principalmente nos domínios de aspectos pessoais, emocionais, físicos, dor, capacidade funcional e relações sociais, além de ser influenciada por aspectos de classe social, como também, sinais/ sintomas de depressão e ou ansiedade (Tabela 2).

Além disso, três estudos investigaram a associação da QV com o comprometimento motor e/ou funcionalidade da criança, através de escalas como o Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) e Escala de Medida de Função Motora (Motor Function Measure Scale) – GMFM, sendo que apenas um encontrou associação significativa da função motora da criança com o domínio de QV relativo à dor (Tabela 2).

Tabela 2 - Características metodológicas, objetivos e resultados dos estudos sobre qualidade de vida.

Autor/ Data	População e Local de estudo	Método/ instrumento	Objetivos	Resultados
Almeida et al., 2013	45 cuidadoras de crianças com PC ¹ , atendidas em centro de reabilitação em cidade do interior de Minas Gerais.	Quantitativo: GMFCS ² ; WHOQOL-BREF ³ ; Classificação econômica da ABEP ⁴	Avaliar se a QV ⁵ dos cuidadores está relacionada ao comprometimento motor da criança, classe econômica/ escolaridade do cuidador.	Correlação positiva entre domínio ambiental, classe econômica e escolaridade do cuidador. Diferenças significativas entre os grupos de maior e menor classe econômica, e nos domínios ambiental e

				psicológico; e entre os grupos de maior e menor escolaridade e no domínio ambiental.
Oliveira; Limonji, 2011	31 pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down, atendidos na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.	Quantitativo: WHOQOL-BREF ³ .	Avaliar a QV ⁵ de pais e cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down e a influência dos aspectos sócio-demográficos.	A maioria considerou a sua QV ⁵ como boa e está satisfeita com a saúde. O domínio meio ambiente e as variáveis grau de instrução e nível socioeconômico influenciam a QV ⁵ .
Prudente; Barbosa; Porto, 2010	100 mães de crianças com PC ¹ atendidas em três instituições de Fisioterapia de Goiânia –GO.	Quantitativa: GMFM ⁶ SF-36 ⁷	Analisar a QV ⁵ de mães de crianças com PC ¹ correlacionando com a função motora grossa das crianças após reabilitação.	Após a reabilitação, melhora significativa da função motora das crianças e melhora significativa apenas no domínio dor nas mães.
Rocha; Afonso; Morais, 2008	17 Cuidadores de crianças com PC ¹ cadastradas no núcleo de reabilitação Nossa Senhora da Saúde de Diamantina- MG.	Quantitativa: GMFCS ² ; PEDI ⁸ ; SF-36 ⁷ .	Verificar associação entre o desempenho funcional da criança e a QV ⁵ de seus cuidadores.	Nenhuma correlação entre a limitação funcional da criança e a QV ⁵ dos seus cuidadores.
Carvalho et al, 2010.	31 mães de crianças e adolescentes com PC ¹ atendidos na rede privada de Caruaru-PE.	Quantitativa: GMFCS ² ; WHOQOL-BREF ³ .	Avaliar a QV ⁵ de mães de crianças e adolescentes com PC ¹ .	QV ⁵ mais prejudicada nos domínios de meio ambiente e relações sociais.
Zanon; Batista, 2012	88 cuidadores de crianças com PC ¹ de crianças acompanhadas na APAE ⁹ e ADEFAL ¹⁰ em Maceió-AL.	Quantitativa: HAD ¹¹ SF-36 ⁷	Analisar QV ⁵ , ansiedade e depressão.	QV ⁵ inferior nos domínios de aspectos emocionais e vitalidade. Elevada ansiedade e depressão.

¹Paralisia cerebral; ²Classificação da Função Motora Grossa; ³Questionário de qualidade de vida; ⁴Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa; ⁵Qualidade de vida; ⁶Avaliação da função motora grossa da criança; ⁷Avaliação da qualidade de vida; ⁸Inventário de incapacidade da criança; ⁹Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais; ¹⁰Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas; ¹¹Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão.

No que diz respeito às pesquisas que investigaram tanto o nível de sobrecarga como a QV dos cuidadores, foi apontado apenas um estudo quantitativo com tamanho de amostra de 15 indivíduos, o qual evidenciou sobrecarga moderada e maior comprometimento da QV nos domínios capacidade funcional, aspectos físicos/ emocionais e dor, além de presença de sintomas álgicos (Tabela 3).

Tabela 3 - Características metodológicas, objetivos e resultados do estudo sobre nível de sobrecarga e qualidade de vida.

Autor/ Data	População e Local de estudo	Método/ instrumento	Objetivos	Resultados
Almeida; Conceição, 2013	15 cuidadores de crianças com PC ¹ em uma instituição em Salvador-BA.	Quantitativa: Questionário de dor de Mc Gill; Esacala BI ² ; SF-36 ³ .	Avaliar prevalência álgica, sobrecarga física/mental e QV ⁴ .	Sobrecarga moderada (60%); maior comprometimento nos domínios capacidade funcional, aspectos físicos, emocionais e dor. Alto índice de sobrecarga e regiões álgicas.

¹Paralisia cerebral; ²Burden Interview; ³Avaliação da qualidade de vida; ⁴Qualidade de vida.

DISCUSSÃO

Dos onze artigos selecionados na presente revisão, quatro analisaram o nível de sobrecarga dos cuidadores, seis investigaram a qualidade de vida destes, e apenas um considerou os dois aspectos de vida nessa população.

Nível de sobrecarga dos cuidadores

Quando analisados os resultados das pesquisas, com relação à presença de sobrecarga nos cuidadores, foi identificado o nível de leve a

moderado nos estudos de Camargos et al. (2009), Francischetti (2006), Silva et al. (2011) e Marrón et al. (2013). Esses autores relatam que os achados podem ter ocorrido, provavelmente pela influência da relação materna das cuidadoras com as suas crianças, o que ajuda a superar as adversidades no ato de cuidar com amor de seus filhos, revelando uma capacidade de resiliência, que elas costumam desenvolver, após a fase de luto e negação pela qual passam depois da descoberta da patologia.

Considera-se ainda que a escala utilizada para investigar a sobrecarga contém perguntas diretas sobre como elas se sentem em relação aos seus filhos (se sentem vergonha deles ou se se irritam com o comportamento inadequado), o que algumas vezes pode ocasionar receio da parte delas de serem julgadas e assim, interferir na fidedignidade das respostas.

Além do nível de sobrecarga, alguns autores investigaram a presença de sintomas dolorosos, como é o caso do estudo de Francischetti (2006) com 18 cuidadores de crianças com PC, que revelou um nível de sobrecarga de leve a moderada, sendo relatada a presença de dor (61%), principalmente muscular no ombro e região lombar. Da mesma forma, a pesquisa de Silva et al. (2011) com 33 cuidadoras de crianças com PC mostrou uma sobrecarga de leve a moderada (21,9 pontos), sendo observados também sintomas osteomusculares nos braços (78,8%) e região dorsal da coluna (66,7%), além de ombros (72,2%), ou seja, naquelas regiões mais utilizadas durante a prática de cuidados diários com a criança com PC. Esses resultados, de certa forma, corroboram o estudo de Francischetti (2006).

Um outro aspecto analisado nas pesquisas sobre sobrecarga dos cuidadores foi o comprometimento motor da criança, como é caso do estudo de Camargos et al. (2009), com 56 cuidadores de crianças com PC, que além de encontrar uma sobrecarga moderada, apontou para um grave comprometimento da criança, evidenciado pelo nível V, segundo a avaliação do GMFCS.

No referido estudo, com relação às possíveis associações entre as variáveis analisadas, verificou-se diferença estatisticamente significativa entre classe socioeconômica e nível de sobrecarga dos cuidadores ($p=0,03$), revelando que os participantes pertencentes às camadas socialmente desfavorecidas apresentaram maior sobrecarga. Tal resultado pode ser atribuído ao fato de possuírem menos recursos para lidar com as adaptações como cadeiras de rodas, órteses, banheiro adaptado, entre outros, que são necessárias, por parte da criança com deficiência, o que acarretaria mais desgaste aos familiares.

Ainda no estudo de Camargos et al. (2009), também foi evidenciada diferença estatisticamente significativa entre o comprometimento motor da criança e o nível de sobrecarga dos cuidadores ($p=0,049$), revelando que aqueles cuidadores de crianças, com menor comprometimento, apresentaram maior nível de sobrecarga. Dado este, justificado pelos autores baseado no fato de crianças mais leves, diferentemente das muito comprometidas, frequentarem escolas regulares que requerem a participação nas atividades escolares relacionadas à recreação e atividades físicas, posto que, a dificuldade da criança na execução dessas tarefas pode gerar frustração e

certa angústia por parte da família, o que pode influenciar a sobrecarga emocional do cuidador familiar.

Outras variáveis analisadas nos estudos de sobrecarga dizem respeito à autoeficácia e depressão do cuidador, o que foi investigado na pesquisa de Marrón et al. (2013) com 62 cuidadores de crianças com PC, revelando sobrecarga leve a moderada (35,01), bem como uma associação negativa da autoeficácia com a sobrecarga do cuidador, como também uma associação positiva do grau de incapacidade da criança e da depressão do cuidador com a sobrecarga, revelando que essas variáveis podem ser apontadas como importantes preditoras para a sobrecarga. Nesse sentido, os autores alertam para a importância da implementação de intervenções que visem reduzir a depressão, melhorar a autoeficácia e minimizar a sobrecarga do cuidar dessas crianças.

Qualidade de vida dos cuidadores

Ao se analisarem as pesquisas em relação à qualidade de vida dos cuidadores, foram identificados seis estudos, como seguem:

Na pesquisa de Carvalho et al. (2010), com 31 mães de crianças e adolescentes com PC, a maioria apresentou percepção positiva da QV, especialmente nos domínios psicológico (80,6%), aspectos físicos (61,3%) e relações sociais (58,1%), enquanto no domínio meio ambiente, 51,6% apresentaram percepção negativa da sua vida. Também foi investigado o nível de comprometimento motor das crianças, sendo a maioria classificada nos níveis IV e V do GMFCS, indicando comprometimento motor grave.

Quando analisada a relação entre o comprometimento motor da criança e a QV dos cuidadores, observou-se que 60% das mães de crianças com déficit motor leve apresentaram uma percepção negativa do domínio físico; 55,6% das mães de crianças com déficit motor moderado relataram uma percepção negativa no aspecto de meio ambiente; e 52,9% das mães de crianças graves apresentaram percepção negativa da QV nas relações sociais e meio ambiente.

Quando analisada a relação entre a idade da criança e a QV dos seus cuidadores, observou-se que as mães de crianças de dois a oito anos apresentaram percepção positiva em todos os domínios. Já as mães de crianças de 9 a 12 anos referiram percepção negativa nos domínios físico, relações sociais e meio ambiente, sugerindo que o avançar da idade da criança poderia modificar a percepção da QV das mães, embora não tenha revelado significância estatística.

Dessa maneira, observou-se na pesquisa de Carvalho et al. (2010), que o comprometimento motor grave e a idade avançada da criança parecem interferir na percepção negativa da vida da mãe, sugerindo que aspectos como acesso aos serviços de saúde, escola, lazer podem funcionar como barreiras para as famílias de crianças com PC.

A pesquisa de Oliveira e Limonji (2011) com 31 cuidadores de crianças com Síndrome de Down revelou que 84% dos cuidadores avaliaram a sua QV, através do WHOQOL-BREF, como boa; 55% disseram estar satisfeitos com a saúde, sendo que o domínio mais afetado foi o de meio ambiente. Foram encontradas correlações positivas estatisticamente significativas apenas entre

o domínio meio ambiente e as variáveis nível socioeconômico e grau de instrução, sugerindo que quanto menor o poder aquisitivo e a escolaridade dos pais, pior seria a satisfação com as condições do ambiente onde mora, do transporte, do acesso aos serviços de saúde, oportunidades de lazer e disponibilidade de recursos para as necessidades diárias. De uma forma geral, pode-se dizer que os cuidadores avaliaram sua QV como boa e estão satisfeitos com sua saúde, sendo que essa QV é influenciada por aspectos como grau de instrução e nível socioeconômico.

Já no estudo de Zanon e Batista (2012), a avaliação da QV com 82 cuidadores, segundo o SF-36, revelou que, de uma forma geral, os cuidadores perceberam a sua QV como não muito boa, sendo mais comprometida nos domínios limitação por aspectos emocionais; seguido de vitalidade; estado geral de saúde e dor; saúde mental; limitação por aspectos físicos. Já os domínios menos afetados foram aspectos sociais e capacidade funcional. Além disso, a escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) revelou alto índice de ansiedade entre os cuidadores (49%), além de 31% de depressão.

Da mesma forma, o estudo de Almeida et al. (2013), com 45 cuidadores de crianças com PC, revelou que a QV, segundo o WHOQOL, apresentou-se afetada, principalmente nos domínios físico 69,28%; social 68,45%; ambiental 54,3%; psicológico 62,51%. O domínio ambiental apresentou correlação positiva com a classe econômica e escolaridade do cuidador. Não houve correlação entre função motora grossa da criança e QV do cuidador. Não houve diferença significativa entre a QV de cuidadores de crianças que andam e cuidadores de crianças que não andam. Pode-se dizer que a QV dos

cuidadores pareceu ser mais influenciada pela condição socioeconômica e escolaridade que pela gravidade da função motora grossa da criança.

Duas das pesquisas analisadas não apontaram claramente os resultados relativos à QV, detendo-se apenas à associação da QV com o desempenho motor da criança. Esse é o caso do estudo de Rocha, Afonso e Morais (2008), que analisando 17 cuidadores de crianças com PC, verificou que não houve associação significativa entre o desempenho funcional da criança (PEDI) e os domínios de QV dos cuidadores (SF-36), sugerindo que a QV relacionada à saúde pode ser influenciada por diversos outros fatores.

Da mesma forma, Prudente, Barbosa e Porto (2010) não relataram o resultado geral da QV, apenas informam que ao relacionar a QV de 100 cuidadores com a evolução da criança com PC após 10 meses de reabilitação, constataram uma evolução estatisticamente significativa da função motora da criança. Já com relação à QV de suas mães, observou-se diferença estatisticamente significativa apenas no domínio dor (que se mostrou mais comprometido na primeira avaliação), enquanto nos domínios capacidade funcional, aspectos físicos e emocionais, aspectos sociais, estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental, a melhora aconteceu, mas não foi significativa.

Ao correlacionar a evolução motora da criança com a QV das mães, a melhora da função motora grossa da criança não influenciou a melhora do domínio dor nas mães. Assim, apesar da melhora significativa da função motora grossa da criança e do domínio de QV relativo à dor de suas mães

após a reabilitação, a evolução motora da criança não influenciou as mudanças na QV de suas respectivas mães.

Nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores

Finalmente, na análise do nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores só foi identificado o estudo de Almeida e Conceição (2013), com 15 cuidadores de crianças com PC, em que a maioria dos cuidadores apresentou boa percepção da QV com melhor estado de saúde nos domínios dor (73,3%), capacidade funcional e limitação por aspectos físicos (66,7%). Quanto ao nível de sobrecarga, através da BI, a maioria (60%) apresentou sobrecarga moderada. Os cuidadores apresentaram sintomas álgicos principalmente na região lombar (66,7%), seguido de cervical e ombro (46,7%), sendo tanto mais locais de dor quanto maior a idade. Essa presença de dor, especialmente lombar, foi justificada pelos autores como sendo reflexo das atividades diárias dedicadas à criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desta revisão da literatura, foi possível observar que os estudos investigativos referentes à sobrecarga dos cuidadores revelaram um nível de leve a moderado. Foi apontada ainda, por alguns estudos, a presença de sintomas dolorosos, especialmente na coluna e membros superiores, como também, associação entre o menor comprometimento da criança com a maior sobrecarga do cuidador e a associação entre a maior sobrecarga do cuidador com o menor nível socioeconômico.

No que diz respeito à avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, alguns estudos apontaram percepção positiva nos aspectos psicológico, físico e social, enquanto outros revelaram uma percepção negativa da qualidade de vida nos aspectos de estado de saúde, limitação por aspectos físicos e, principalmente, relacionados às questões do meio ambiente.

Além disso, foi apontada por algumas pesquisas a associação entre a percepção negativa da qualidade de vida dos cuidadores com o maior comprometimento motor da criança, a maior idade da criança e o menor poder aquisitivo das famílias. Outros estudos revelaram também presença de ansiedade e depressão dos cuidadores. Isso revela que a qualidade de vida dos cuidadores pode sofrer influência de diversos determinantes biopsicossociais.

Ressalta-se a escassez de estudos que analisem tanto a sobrecarga como a qualidade de vida desses cuidadores, como também o fato de algumas pesquisas apresentarem pequeno tamanho de amostra para se chegar a resultados significativos, e outras não relatarem com clareza o comprometimento da qualidade de vida, apenas relacionaram-na com outras variáveis.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K.M.; FONSECA, B.M.; GOMES, A.A.; OLIVEIRA, M.X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Revista Fisioterapia em Movimento**. v.26, n.2, p.307-14, 2013.

ALMEIDA, M.S.; CONCEIÇÃO, T.M.A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**. v. 3, n. 1, 2013.

BERTOLDI, A.L.S.; LADEWIG, I.; ISRAEL, V.L. Influência da seletividade de atenção no desenvolvimento da percepção corporal de crianças com deficiência motora. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. v.4, n.11, p.319-324, 2007.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.21, n.4, p.588-94, 2008.

BREHAUT, J.C.; KOHEN, D.E.; RAINA, P.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.J.; SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other canadian caregivers? **Journal of Pediatrics**. v.114, n.2, p.182-191, 2004.

BURAN, C.F.; SAWIN, K.; GRAYSON, P.; CRISS, S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. v.14, n.2, p.86-93, 2009.

BUSS, P.M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.5, n.1, p. 163-177, 2000.

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B.; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v.9, n.1, p.31-37, 2009.

CARVALHO, J.T.M.; RODRIGUES, N.M.; SILVA, L.V.C.; OLIVEIRA, D.A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescente com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia em Movimento**. v.23, n.3, p.389-97, 2010.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**. v.39, n.3, p.143-50, 1999.

CLEMENTE, M.; RISSO, A.; HELENO-SERRANO, S. Depressión em los cuidadores familiares de enfermos crônicos. **Revista Psique Mag**. v.1, n.1, p.1-7, 2012.

DIAS, A.C.B.; FREITAS, J.C.; FORMIGA, C.K.M.R.; VIANA, F.P. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**. v.17, n.3, p.225-229, 2010.

FRANCISCHETTI, S.S.R. Níveis de stress e sobrecarga em cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral grave [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana. 2006. 112 p.

GIL, M.J.L.; SÁNCHEZ, R.O.; GÓMEZ-CARO, S.; OROPESA, A.S.; MORENA, J.C.; MORENO, F.J.A. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. **Revista Clínica de Medicina de Família**. v.2, n.7, p.332-334, 2009.

HERRERO, D.; MONTEIRO, C.B.M. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v.18, n.2, p.163-169, 2008.

KLUTHCOVSKY, A.C.G.C.; KLUTHCOVSKY, F.A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Revista de Psiquiatria**. v.31, n.3, p.1-12, 2009.

MACÍAS, F.J.S.; DÍAZ, M.J.B.; SÁNCHEZ, A.S.; CALDERÓN, M.G.; MORENO, D.M. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. **Clínica y Salud**. v.24, n. ,p.85-93, 2013.

MANCINI, M.C.; FIÚZA, P.M.; REBELO, J.M.; MAGALHÃES, L.C.; COELHO, Z.A.C.; PAIXÃO, M.L et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. v.60, n.2, p.446-452, 2002.

MARRÓN, E.M.; RIPOOL, D.R.; BOIXADÓS, M.; RUBÉN, N.; GUILLAMÓN, N.; HERNÁNDEZ et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. **Universitat Oberta de Catalunya**, Barcelona, España. v.12, n.3, p.776-11, 2013.

NUNES, A.M.S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Meio Ambiente e Saúde**. v.2, n.1, p.1-21, 2007.

OLIVEIRA, E.F.; LIMONJI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. v.23, n.4, p.321-7, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). Rio Grande do Sul, 1998.

PERA, P.I. El cuidador familiar. una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. **Cultura de los Cuidados**. v.7, n.8, p.187-194, 2000.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.12, n.2, p.367-72, 2010.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSEMBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**. v.115, n.6, p.626-636, 2005.

ROCHA, A.P.; AFONSO, D.R.V.; MORAIS, R.L.S. Relação entre desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e Qualidade de Vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**. v.15, n.3, p.292-7, 2008.

SILVA, C.O.S.S.; KAWATA, R.A.; SANTANA, L.A. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia Brasil**. v.12, n.3, p.173-4, 2011.

SIPAL, R.F.; SCHUENGEL, C.; VOORMAN, J.M.; VAN ECK, M.; BECHER, J.G. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child Care Health Development**. v.36, n.1, p.74-84, 2009.

TAUB, A.; ANDREOLI, S.B.; BERTOLUCCI, P.H. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Cadernos de Saúde Pública**. v.20, n.2, p.372-376, 2004.

ZANON, M.A.; BATISTA, N.A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**. v.30, n.3, p.392-6, 2012.

ARTIGO 3: INTERVENÇÃO INTERDISCIPLINAR SOBRE O NÍVEL DE SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA EM FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA: ANÁLISE QUANTITATIVA

RESUMO

Introdução: A incapacidade física da criança com deficiência neuromotora pode repercutir no âmbito familiar, afetando especialmente o seu cuidador principal, que modifica suas atividades de vida diárias para cuidar do filho, o que pode levar à sobrecarga física e emocional, além de influenciar a sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Investigar a efetividade de uma intervenção de Fisioterapia e Psicologia sobre o nível de sobrecarga e QV em cuidadores de crianças com deficiência neuromotora. **Método:** Estudo de intervenção com 32 cuidadores de crianças com deficiência, que foram divididos em dois grupos: experimental (submetido à avaliação inicial de sobrecarga pela Burden Interview e qualidade de vida pelo Whoqol-Bref, bem como a intervenção de Fisioterapia e Psicologia por um período de três meses, duas vezes por semana por uma hora) e controle (submetido apenas à avaliação inicial e final com os mesmos instrumentos). A análise dos dados foi realizada através dos softwares STATA/SE 12.0 e Excel 2010, utilizando-se dos testes estatísticos Qui-quadrado, exato de Fisher, Shapiro-Wilk, t Student, Mann-Whitney e Wilcoxon. **Resultados:** Antes da intervenção, no grupo experimental evidenciou-se predominância de sobrecarga leve à moderada e uma menor percepção da QV nos aspectos ambientais e emocionais. Após a intervenção, a análise quantitativa não revelou diferença estatisticamente significativa sobre o nível de sobrecarga dos cuidadores, mas quando comparados os dois grupos, foi evidenciada uma melhora significativa da percepção da QV no experimental nos domínios físico ($p=0,022$), emocional ($p=0,043$) e social ($p=0,004$). Quando analisado o grupo experimental antes e depois da intervenção, observou-se redução significativa da percepção de QV no domínio físico ($p=0,044$) e manutenção ou melhora nos outros domínios. No grupo controle, houve uma redução significativa da percepção da QV em todos os domínios ($p=0,021$). **Conclusão:** Programas de intervenção interdisciplinar podem melhorar a percepção da QV de cuidadores e manter o nível de sobrecarga, o que ressalta a necessidade de assistência a essa população no sentido de favorecer a saúde física e emocional daqueles que se dedicam exclusivamente a cuidar de suas crianças.

Palavras-chave: crianças com deficiência; cuidadores; estresse físico; estresse psicológico; qualidade de vida.

INTERDISCIPLINARY INTERVENTION ON THE LEVEL OF OVERLOAD AND QUALITY OF LIFE IN FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH NEURONAL DISABILITIES: QUANTITATIVE ANALYSIS

ABSTRACT

Introduction: The physical inability of a child with neuromotor disability may reverberate on family grounds, having a special effect on the main caregiver, who usually modifies his everyday activities in order to take care of the child, a fact that may lead to physical and emotional overload, and also influence on his/her quality of life.

Objective: to investigate the effectiveness of an intervention of Physiotherapy and Psychology on the level of overload and quality of life (QOL) among caregivers of children with neuromotor disabilities. **Method:** Quantitative intervention study with 32 caregivers of disabled children, which were divided into two groups: experimental (subject to initial evaluation of overload by Burden Interview, QOL by Whoqol-Bref and interview; and also to the intervention of Physiotherapy and Psychology for a period of three months, twice a week during one hour) and control (subject only to initial and final evaluation with the same instruments). The quantitative analysis was conducted with all caregivers through the softwares STATA/SE 12.0 e Excel 2010, using statistical tests Qui-quadrado, exato de Fisher, Shapiro-Wilk, t Student, Mann-Whitney and Wilcoxon.

Results: Before the intervention, in the experimental group, it was evident the predominance of light to moderate overload and a less perception of QOL, in environmental and emotional aspects. After the intervention, the quantitative analysis revealed no statistically significant difference on the level of overload of caregivers, but when I compared the two groups was evidenced a significant improvement of the perception of QOL in experimental physical domains ($p = 0.022$), emotional ($p = 0.043$) and social ($p = 0.004$). In the analysis of the experimental group before and after the intervention, there was a significant reduction in perceived of QOL in the physical domain ($p = 0.044$) and maintenance or improvement in other areas. In the control group, there was a significant reduction of the perception of QOL in all areas ($p = 0.021$). **Conclusion:** Intervention programs may improve the perception of caregivers' QOL and maintain the level of overload. It is highlighted the importance of assistance to such population, so as to offer physical and emotional health to those who dedicate exclusive care to children.

Keywords: children with disabilities; caregivers; quality of life; mechanical and psychological stress.

INTRODUÇÃO

A criança com deficiência neuromotora, decorrente de patologias neurológicas ou síndromes genéticas, pode apresentar alteração de tônus muscular, coordenação motora, função motora e postural, além de disfunções na fala, visão, ou mesmo na cognição, o que influencia suas habilidades funcionais e seu desempenho em casa, na escola e na comunidade (MANCINI *et al.*, 2002; CAMARGOS *et al.*, 2009; MARX *et al.*, 2011).

A incapacidade motora da criança pode repercutir no âmbito familiar por conta da mudança na rotina para atender às necessidades da criança, afetando especialmente o seu cuidador principal que, normalmente, é a mãe, a qual modifica suas atividades de vida diárias para cuidar do (a) filho (a), passando, muitas vezes, a não desenvolver seus próprios papéis familiares e sociais (MANCINI *et al.*, 2002; CAMARGOS *et al.*, 2009).

Esse cuidador familiar apresenta múltiplas responsabilidades no que se refere às incapacidades físicas da criança, dificuldades de comportamento e fragilidade de saúde, cuidados com alimentação, higiene e vestuário, utilização de medicações e/ou materiais adaptados à criança, realização de diversas consultas médicas e terapias associadas. Dessa forma, o cuidador necessita lidar com os problemas de saúde da criança, além de manter suas atividades diárias, vida social e privacidade (RAINHA *et al.*, 2005; SILVA *et al.*, 2011).

Toda essa gama de afazeres pode influenciar a saúde física e psicológica do cuidador, produzindo impacto nos rendimentos e nas funções da família, o que contribui para gerar elevada sobrecarga, que pode variar desde desgaste físico, tensão muscular, dor, distúrbios do sono, ansiedade, até

depressão (CAMARGOS *et al.*, 2009; MARX *et al.*, 2011; RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2012; BRITO; DIAS, 2014).

Essa sobrecarga, que representa uma das variáveis mais estudadas na literatura sobre o mal-estar do cuidador, está relacionada à repercussão que as tarefas de cuidado apresentam nas diversas facetas da pessoa cuidadora, seja no aspecto físico ou emocional, influenciando a vida social, tempo, saúde, privacidade e, conseqüentemente, a qualidade de vida do indivíduo (SEGUI;ORTIZ-TALLO;DIEGO, 2008; MACÍAS *et al.*, 2013).

A Qualidade de Vida (QV) é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, contexto e valores culturais em que vive, e a relação com suas metas, objetivos, expectativas e, quando relacionada à saúde, refere-se ao bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social e espiritual. Assim, a QV é um constructo multidimensional e subjetivo, que está relacionado ao prazer, conforto e bem-estar, incluindo aspectos relacionados à estrutura familiar (OMS, 1998; KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009).

Por envolver a capacidade física, emocional e ambiental do indivíduo, a QV pode estar comprometida nos cuidadores de crianças com disfunção neuromotora, especialmente no que diz respeito aos domínios de função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional, tendo em vista que esse cuidador familiar se depara frequentemente com desafios, experiências novas e impactos, que podem torná-lo mais vulnerável (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; ZANNON;BATISTA, 2004; CAMARGOS *et al.*, 2009).

Nesse contexto, salienta-se a necessidade de um suporte aos cuidadores de crianças com deficiência, através de programas de intervenção, no sentido de melhorar o cuidado e a atenção ao familiar, reduzir o desgaste físico e emocional, além de facilitar a adaptação da família à situação de dependência, o que pode favorecer a saúde psicológica do cuidador e prevenir o risco de adoecimento (MUÑOZ, 2007; SIPAL *et al.*, 2009; RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2012; MACIAS *et al.*, 2013).

Considerando que os cuidadores de crianças com deficiência dedicam a maior parte do seu tempo ao ato de cuidar, o que pode levar a desgaste físico e emocional, o presente estudo tem como objetivo avaliar a efetividade de uma intervenção de Fisioterapia e Psicologia sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de crianças com deficiência neuromotora.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de intervenção desenvolvido em uma clínica escola de uma Instituição de Ensino Superior na cidade do Recife- PE, cujos participantes foram constituídos por cuidadores de crianças com deficiência neuromotora, acompanhadas pela Fisioterapia na clínica escola, independente de sexo, escolaridade e nível socioeconômico.

O tamanho da amostra foi definido por conveniência de acordo com o quantitativo de crianças atendidas na referida clínica escola, no período da coleta de dados (de março a junho, e de agosto a novembro de 2015), atingindo um total de 32 indivíduos.

Foram incluídos no estudo os cuidadores de crianças com deficiência neuromotora, que estavam sendo submetidas a tratamento fisioterapêutico na clínica escola, no período da coleta de dados, e que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

Foram excluídos do trabalho os cuidadores que não acompanharam com frequência a criança ao atendimento de Fisioterapia, ou seja, que não consistiam no cuidador principal da criança, bem como os que faltaram mais de três vezes ao mês, a fim de não interferir na intervenção.

Inicialmente, foi realizado um contato com os cuidadores das crianças, quando estes foram orientados sobre o objetivo do projeto e informados de que sua participação seria voluntária. Os participantes leram (ou foi lido) o TCLE e, quando de acordo, assinaram o termo, e somente após a assinatura deste termo se iniciou a coleta dos dados.

Os procedimentos desta pesquisa incluíram três etapas, como seguem no quadro 1:

Etapa 1 – Avaliação	Nível de sobrecarga dos cuidadores
	Qualidade de vida dos cuidadores
	Comprometimento funcional da criança
Etapa 2 - Intervenção	De Psicologia
	De Fisioterapia
Etapa 3 - Reavaliação	Nível de sobrecarga dos cuidadores
	Qualidade de vida dos cuidadores

Quadro 1 - Etapas da coleta de dados

Etapa 1 - Avaliação

Avaliação do nível de sobrecarga - Os cuidadores foram avaliados através da Escala *Burden Interview* (Anexo 1), que consiste em um instrumento padronizado e válido, traduzido e validado para a população brasileira, que

pode ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais. O questionário é composto por 22 itens, avaliando o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, financeira, relações interpessoais, bem-estar físico e emocional do cuidador. Consta de itens relacionados à: necessidade de ajuda; tempo para si mesmo; nível de estresse, tensão, vergonha, irritação; relacionamento com a família e amigos; receio sobre o futuro da criança; saúde; privacidade; vida social; dinheiro; e futuro. As respostas são dadas segundo uma escala do tipo *likert*, de cinco pontos, indicando com que frequência a pessoa se sente daquela maneira, variando de 0 (nunca) até 4 (sempre), totalizando um escore que varia de 0 a 88, em que quanto maior a pontuação obtida, maior é o peso de cuidar. Dessa forma, a sobrecarga é classificada em: pouca ou nenhuma carga (0-21), carga leve ou moderada (21-40), moderada a severa (41-60) ou carga severa (61-88) (SCAZUFCA, 2002).

Avaliação da qualidade de vida - Os cuidadores foram avaliados por meio do *World Health Organization Questionnaire for Quality of Life – Brief Form* (WHOQOL-BREF) (Anexo 2), validado no Brasil, que consiste em uma versão abreviada do questionário WHOQOL-100, elaborado pelo WHOQOL GROUP para avaliar a qualidade de vida (QV) dos indivíduos nas suas últimas duas semanas. O questionário consta de 26 questões, sendo duas gerais e 24 que se distribuem em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas às questões são dadas numa escala comum com um único intervalo de 0 (zero) a 5 (cinco), e a pontuação obedece um escore de 0 a 20, de forma que, quanto mais próximo de 20, melhor é a percepção da QV

do indivíduo (OMS, 1998; THE WHOQOL GROUP, 1998; KLUTHCOVSKY, 2009).

Avaliação do nível de comprometimento funcional da criança - As crianças foram avaliadas utilizando-se do inventário de incapacidades *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* (Anexo 3), o qual consiste em um instrumento padronizado e confiável para avaliação funcional pediátrica, avaliando crianças na faixa etária de seis meses a sete anos, podendo ser usado em crianças mais velhas, cujas habilidades funcionais estejam abaixo das esperadas para a população de sete anos e meio, sem deficiências (BRENNEMAN, 2002).

O PEDI apresenta três partes: habilidades funcionais com 197 itens (reflete unidades funcionais significativas nas atividades aplicadas); assistência do cuidador com 20 itens (mede a incapacidade da criança com relação ao quanto de ajuda ela precisa para realizar suas atividades funcionais); e modificações do ambiente com 20 itens (contagem da frequência das modificações ambientais de que uma criança depende para ajudar em seu desempenho funcional), as quais são usadas para avaliar as três áreas de conteúdo de autocuidado, mobilidade e função social em cada uma das três partes. Na presente pesquisa, foram utilizadas apenas as duas primeiras partes, visto que fornecem informação do comprometimento da criança em relação à funcionalidade e o quanto ela necessita da ajuda de seu cuidador (BRENNEMAN, 2002). A pontuação utilizada na pesquisa foi a do escore contínuo, onde se consideram os itens em que a criança foi mais comprometida, tomando como parâmetro o valor de 50, ou seja, escores inferiores a esse valor são considerados mais comprometidos.

Também foram preenchidos os dados sociodemográficos sobre o cuidador e a criança. Os instrumentos para a avaliação foram aplicados pela própria pesquisadora, bem como pela equipe que participou da pesquisa, constituída por uma estagiária de Fisioterapia e duas de Psicologia. Salienta-se que, a avaliação inicial e final de cada participante foi realizada pela mesma pessoa a fim de não interferir nos resultados.

Etapa 2 - Intervenção

Para proceder a intervenção, os cuidadores foram divididos, por conveniência, em dois grupos: experimental com 16 indivíduos (submetidos à avaliação de sobrecarga e da qualidade de vida, além da intervenção por um período de três meses), e controle com 16 indivíduos (submetidos apenas à avaliação de sobrecarga e qualidade de vida).

A seleção dos participantes para os grupos se deu de acordo com a frequência semanal de atendimentos da criança, de forma que aqueles cuidadores que levavam sua criança para dois dias de atendimento eram direcionados para o grupo experimental, tendo em vista que participariam de um dia de intervenção de Fisioterapia e outro de Psicologia, enquanto que os cuidadores cuja criança frequentava apenas um dia não poderia ser submetido às duas intervenções, ficando portanto no grupo controle.

A intervenção com os cuidadores selecionados para o grupo experimental foi desenvolvida no período letivo de atividades da clínica escola, compreendendo dois encontros semanais, totalizando 16 encontros ao longo do semestre com duração de 60 minutos, o que corresponde ao tempo de atendimento da criança na sessão de Fisioterapia. As atividades foram

elaboradas pela pesquisadora e equipe da pesquisa, nas áreas de Fisioterapia e Psicologia, programadas de forma que, a cada semana foi trabalhado um dia com enfoque da Psicologia, e outro, com enfoque da Fisioterapia, em um grupo de 3 a 6 cuidadores.

Abordagem da Psicologia - Foi realizada uma intervenção psicoeducativa, que consiste em um trabalho realizado em grupo com o objetivo de discutir temas no âmbito psicológico, visando ao desenvolvimento de habilidades de enfrentamento com relação à determinada situação problema, seja uma doença ou condição estressante. Isso propicia uma maior conscientização acerca do problema, favorecendo o senso de controle e as estratégias para o enfrentamento da situação, de forma mais eficaz (YACULIAN; LOTUFO-NETO, 2001; BROWN, 2011).

Essa intervenção apresenta metas educativas e de promoção da saúde psicológica, sendo realizada em um grupo com um tema específico, objetivos definidos, meta estabelecida, homogeneidade dos membros e tempo limite. Podem ser utilizados como recursos: palestras, grupo de discussão, materiais escritos, exercícios, recursos audiovisuais, sendo direcionados por um coordenador do grupo (YACULIAN; LOTUFO-NETO, 2001; BROWN, 2011).

Os trabalhos em grupo, em que podem se incluir a intervenção psicoeducativa, implicam eficiência, interação harmoniosa, confiança e objetivos comuns entre os membros do grupo, visando produzir mudança nos pensamentos, nos sistemas de significados, nas reações emocionais e comportamentais, proporcionando ao indivíduo autonomia e, conseqüentemente, alívio das sensações que provocam sofrimento, o que

consiste na base da Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) (NEUFELD, 2011).

Na presente pesquisa, a programação das atividades foi baseada nos estudos de Munoz (2007) e Macías et al. (2013), os quais propuseram intervenção psicoeducativa a grupos de familiares de pessoas com alguma dependência, incluindo ainda, adaptações à situação dos familiares cuidadores de crianças com deficiência, no sentido de discutir temas de interesse do grupo, favorecer a interação entre o grupo e a troca de experiências, além de promover bem-estar emocional.

No primeiro encontro, foi realizado um debate com os participantes do grupo, no sentido de identificar as necessidades e interesses destes (dificuldades de ter uma criança com deficiência, superação, problemas com transporte, família, dificuldades na escola e na sociedade, lazer) de forma a atender as suas expectativas. Nos demais encontros, foram trabalhados temas trazidos pela equipe da pesquisa, tais como: informações sobre a deficiência da criança; dificuldades relacionadas ao cuidar; preconceitos; relacionamento interpessoal; inclusão escolar e social; autocuidado e acessibilidade.

Tudo isso foi realizado por meio de discussões em grupo conduzidas pelo coordenador da equipe de Psicologia, através de manejo de sentimentos, expressão das emoções; dinâmicas de interação social, com troca de experiências de vida entre os participantes; atividades que estimulam a autoestima, valorização pessoal e relações familiares (Quadro 2).

ENCONTRO	PROTOCOLO DE PSICOLOGIA
1º	- Inicialmente, foi explicado aos participantes o objetivo da atividade e a necessidade de se formar "o grupo", deixando-os livres para participar e sugerir atividades e temas para serem abordados.
2º	<ul style="list-style-type: none"> - Foi realizada uma dinâmica de apresentação, em que foram distribuídos retalhos de papel em diferentes formatos (círculo, quadrado, estrela etc) para que cada um encontre seu par. - Em seguida, as duplas se unem e se apresentam (nome, ocupação, o que gosta e não gosta de fazer) por aproximadamente 5 minutos, e depois, forma-se um círculo e cada um apresenta o colega com base no que ele falou. - Finalmente, todos relatam o que acharam da dinâmica e acrescentam a informação que quiserem. - Cada um pega um pedaço de papel e anota um tema de seu interesse sem se identificar. Estes papéis são recolhidos para servirem de sugestão para ser discutido posteriormente.
3º	<ul style="list-style-type: none"> - Inicialmente, foi feito um círculo e foi sendo passada uma bola de um para o outro e onde a bola parava, a pessoa tinha que ler o papel envolvido no bombom e completar a frase por exemplo: meu sonho é..., meu medo é..., uma coisa de que não gosto é... etc. - Em seguida, passava a mesma pergunta para outra responder, antes de começar a passar a bola novamente. - Gerava-se uma discussão sobre o assunto.
4º	<ul style="list-style-type: none"> - Cada participante recebeu um papel, que deveria ser lido e continuada a frase por exemplo: o mundo seria mais feliz se... e depois repassa a pergunta para outra pessoa responder também. Se alguém do grupo quiser falar sobre o assunto fica à vontade para isso. - Foi colocado um tema no papel (transporte, dificuldades do dia a dia etc) e cada participante deveria colocar no papel, ao lado do tema, o que viesse à cabeça sobre o assunto. - Cada um comentou sobre sua colocação para o grupo todo.
5º	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica da almofada: foi colocado um desenho com um tema em cada almofada (trabalho, família, afeto, eu, social) e os participantes circulavam entre as almofadas pensando sobre cada um por alguns minutos. - Cada um refletia sobre qual tema mais se identificou e aquele que mais causou conflito ou preocupação. - Em seguida, cada um falou sobre esses temas que mais lhe tocaram e pensaram e falaram para o grupo a respeito de possíveis soluções para os problemas.
6º	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica do segredo: cada participante teve um tempo para pensar em um "segredo" ou melhor, em algum problema ou dificuldade que considerasse importante e colocar no papel. - Depois, os papéis foram embaralhados e distribuídos aleatoriamente para as outras pessoas. - Cada pessoa deveria pensar na solução para aquele problema. - O grupo se reuniu e cada um falou sobre a possível solução para aquele problema que estava no papel, sem saber de quem era.
7º	- Visita de Iremar (criador do INCLUI PE- Site da pessoa com deficiência em Pernambuco), que também falou da sua experiência pessoal como portador de PC. Nessa visita, foram discutidos temas como dificuldades da pessoa com deficiência, acessibilidade, preconceito.
8º	- Discussão sobre os temas abordados e como os participantes se sentiram em relação às atividades.

Quadro 2 - Protocolo de Psicologia elaborado pelas próprias pesquisadoras.

Durante essa programação, foram oferecidas informações sobre como lidar com as dificuldades, além de permitir que os participantes reconhecessem

suas emoções e seus comportamentos a fim de identificar a inter-relação entre eles e discutir estratégias de mudança para o enfrentamento da situação.

Abordagem da Fisioterapia - Foi realizada uma programação de atividades no sentido de flexibilizar a musculatura, melhorar a postura e bem-estar físico geral, através de três momentos compostos por alongamento, movimentação ativa e relaxamento (Quadro 3), o que foi elaborado com base nos princípios do exercício terapêutico, preconizados por Kisner e Colby (2009), bem como no relaxamento e massagem de Cassar (2001).

Alongamento - Consiste em uma manobra terapêutica elaborada para aumentar o comprimento de estruturas de tecidos moles, melhorando a sua flexibilidade e minimizando os encurtamentos musculares (KISNER; COLBY, 2009).

Movimentação ativa - São atividades de amplitude de movimento, administradas de forma a manter a mobilidade articular e de tecidos moles, minimizando a formação de encurtamentos e contraturas. Pode ser utilizada certa resistência manual ou mecânica para melhorar força, resistência à fadiga e função física geral (KISNER; COLBY, 2009).

Relaxamento - Consiste em um estado de bem-estar do corpo, podendo ser atingido com ajuda do alongamento, respiração e técnicas de massagem. A massagem tem como objetivo melhorar a circulação sanguínea e linfática; facilitar a respiração; aliviar dor, tensão muscular e fadiga; reduzir pontos de gatilho e aderências; promover bem-estar geral e apoio emocional. São técnicas de massagem as manobras de: deslizamento, massagem linfática, compressão, percussão, fricção, vibração e técnicas de trabalho corporal (CASSAR, 2001).

ENCONTRO	PROTOCOLO DE FISIOTERAPIA
1º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com bastão: Flexo-extensão do cotovelo-ombro, alongamento bilateral do tronco. Exercício MMII com auxílio do bastão: abdução-Adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho, bombeamento tibiotársico.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola ouriço sob a maca: massagem na musculatura paravertebral.</p>
2º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres - flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras: abdução-Adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento e alongamento sob a maca para cadeia muscular posterior das costas e massagem com bola ouriço na musculatura paravertebral.</p>
3º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com bastão - flexo-extensão do cotovelo-ombro, alongamento bilateral do tronco. Exercício MMII com caneleiras e auxílio do bastão - abdução-adução do quadril, rotação interna do quadril- flexo-extensão de quadril-joelho, agachamento, exercício de relógio pélvico e quicar na bola suíça.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola suíça sob o colchonete - Coluna vertebral.</p>
4º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com banda elástica: Flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro. Exercício MMII com caneleiras deitado em colchonetes: Abdução-Adução do quadril, flexo-extensão de quadril-joelho e abdominal.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola suíça sob o colchonete: coluna vertebral.</p>
5º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com banda elástica - flexo-extensão do cotovelo-ombro, abdução-adução e rotação do ombro. Exercício MMII dinâmico (step) sob a escada: flexo-extensão de quadril e joelho. Subir e descer o degrau com abdução do MI e depois com flexão plantar.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento e alongamento sobre a maca puxando os MMII em flexão de quadril e joelhos sobre o abdome para cadeia muscular posterior das costas, associado à respiração.</p>
6º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres: flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras - abdução-adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> massagem com bola ouriço nos pés e musculatura de trapézio (sentados na cadeira).</p>
7º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres - flexo-extensão de ombro-cotovelo, abdução-adução horizontal do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras – abdução/adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> massagem com bola ouriço nos pés e musculatura paravertebral (um dando massagem no outro).</p>

Quadro 3 - Protocolo de Fisioterapia elaborado pelas próprias pesquisadoras.

A frequência dos encontros foi de acordo com a quantidade de atendimentos semanais de Fisioterapia, na disciplina de Fisioterapia Aplicada à Pediatria, que ocorre na clínica escola, tendo a frequência de duas vezes por semana, com duração de 60 minutos. Assim sendo, enquanto as crianças eram atendidas na Fisioterapia, os seus cuidadores eram submetidos à intervenção, um dia de Psicologia e outro de Fisioterapia, em uma sala com espelhos, almofadas, colchonetes, bola suíça, faixa elástica, som, reservada exclusivamente para essa finalidade.

Etapa 3 - Reavaliação

Foi conduzida a reavaliação de todos os cuidadores, seja do grupo experimental, como do controle, ao término do período de intervenção, sendo utilizados os mesmos instrumentos da avaliação inicial (Burden Interview e Whoqol-Bref), no sentido de comparar a sobrecarga e qualidade de vida antes e após a intervenção.

Salienta-se que, no momento da avaliação final, dos 16 participantes do grupo controle, apenas nove foram reavaliados, tendo em vista que quatro não continuaram o atendimento de Fisioterapia, por motivos de doença da criança ou do cuidador, ou problemas de transporte para chegar até a clínica escola. Já quanto ao grupo experimental, não houve perdas, finalizando portanto a pesquisa com 25 participantes, sendo 16 do grupo experimental, e 9 do grupo controle.

Quanto aos procedimentos éticos, o projeto intitulado “Efeitos de uma intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com deficiência neuromotora” foi

devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), sob número do CAAE 36337914.9.0000.5206 (Anexo 4), bem como pela banca de qualificação do projeto de tese da UNICAP (Anexo 5).

Na realização desta pesquisa, foram seguidas as recomendações da Resolução 466/12, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, órgão do Ministério da Saúde, que considera os referenciais básicos da bioética de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, assegurando os direitos e deveres relacionados à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Os participantes leram e assinaram o TCLE, o qual apresenta os esclarecimentos metodológicos a serem realizados, garante sigilo da identidade do participante, além de assegurar a este o direito de desistir a qualquer momento de ser voluntário na pesquisa, sem sofrer prejuízo ou penalização.

Para a análise dos dados referentes à sobrecarga física e emocional, bem como a qualidade de vida dos cuidadores, utilizando a Escala Burden Interview e o WHOQOL-BREF, foi realizada a elaboração de planilha no Excel 2007®, sendo utilizados os Softwares STATA/SE 12.0 e o Excel 2010. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança.

Os resultados estão apresentados em forma de tabelas, com suas respectivas frequências absoluta e relativa. As variáveis numéricas estão representadas pelas medidas de tendência central e medidas de dispersão. Para verificar a existência de associação, foram usados o Teste Qui-Quadrado e o Teste Exato de Fisher para as variáveis categóricas; Teste de Normalidade

de Shapiro-Wilk para variáveis quantitativas; Comparação com dois grupos: Teste t Student (Distribuição Normal) e Mann-Whitney (Não Normal); Teste entre grupos Pareados: Teste t Student pareado (Distribuição Normal) e Wilcoxon (Não Normal).

RESULTADOS

Observou-se, no presente estudo, que as crianças e adolescentes com deficiência neuromotora apresentaram uma média de idade de 7,9 anos, tendo em sua maioria o diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC) (53,1%), seguido de Retardo no Desenvolvimento Neuropsicomotor (21,9%) e de patologias como Paralisia Braquial Obstétrica e Hidrocefalia (6,3%), além de uma menor proporção (3,1%) de outras disfunções como Pé Torto Congênito, Microcefalia, Mielomeningocele e Síndrome Genética.

No que diz respeito ao comprometimento motor da criança, avaliado pelo PEDI, observou-se na Parte I, referente às habilidades funcionais, um déficit maior na área de mobilidade, seguido de autocuidado. Na Parte II, relativa à assistência do cuidador, o comprometimento também foi maior nas áreas de autocuidado e mobilidade, sendo que na mesma proporção (Tabela 1).

Tabela 1 – Percentuais dos valores de comprometimento motor das crianças segundo o PEDI.

Variáveis	N	%
Parte I- Habilidades funcionais		
Autocuidado		
Mais comprometidos	22	68,8
Menos comprometidos	10	31,3
Mobilidade		
Mais comprometidos	27	84,4
Menos comprometidos	5	15,6
Função Social		
Mais comprometidos	19	59,4
Menos comprometidos	13	40,6
Parte 2- Assistência do cuidador		
Autocuidado		
Mais comprometidos	22	68,8
Menos comprometidos	10	31,3
Mobilidade		
Mais comprometidos	22	68,8
Menos comprometidos	10	31,3
Função Social		
Mais comprometidos	21	65,6
Menos comprometidos	11	34,4

Com relação ao perfil dos cuidadores, verificou-se que a maioria apresentava idade entre 30 e 39 anos (50%); com predominância do sexo feminino (87,5%); grau de parentesco materno (84,4%); profissão do lar (72,1%); e escolaridade de 2º grau completo (59,4%).

Quando analisada a sobrecarga dos cuidadores, foi evidenciada uma predominância de leve a moderada, seguida de moderada a severa, e finalmente, nenhuma sobrecarga (Tabela 2).

Tabela 2 – Percentuais dos valores de sobrecarga dos cuidadores, segundo a Burden Interview.

Variáveis	N	%
Nível de sobrecarga – Inicial		
Nenhuma	5	15,6
Leve / Moderada	21	65,6
Moderada / Severa	6	18,8

Ao analisar a Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores, foi possível observar um maior comprometimento no domínio ambiente, seguido de emocional e social, sendo que o físico foi o domínio que se mostrou menos comprometido (Tabela 3).

Tabela 3 – Médias dos domínios de qualidade de vida dos cuidadores, segundo o Whoqol-Bref.

Domínios – Inicial	Média ± DP
Físico	13,88 ± 3,63
Emocional	12,57 ± 2,83
Social	12,70 ± 3,19
Ambiente	9,28 ± 2,34

Na avaliação inicial, ao se comparar os grupos experimental e controle com relação ao comprometimento motor das crianças, a sobrecarga e QV de seus cuidadores, não foram evidenciadas diferenças estatisticamente significantes entre esses grupos, o que revelou uma homogeneidade entre eles.

Quando investigada a relação entre o comprometimento motor das crianças (avaliada pelo PEDI) com o nível de sobrecarga dos cuidadores (Zarit Burden Interview) e a QV destes (Whoqol-Bref), não houve diferença estatisticamente significativa, sugerindo que o comprometimento motor da criança não influenciou a sobrecarga e QV de seu cuidador na referida amostra.

Já ao se investigar a relação entre a sobrecarga e a QV dos cuidadores, foi possível detectar uma associação estatisticamente significante entre estes aspectos, evidenciando que, quanto menor a sobrecarga do cuidador, melhor sua percepção de QV nos domínios físico ($p = 0,05$), social ($p = 0,004$) e ambiental ($p = 0,009$).

Na avaliação final, na análise inter grupos, após a intervenção realizada com os cuidadores, quando se comparou os grupos experimental e controle em relação à sobrecarga dos cuidadores, não foi evidenciada diferença estatisticamente significativa entre esses grupos. Porém, salienta-se que houve uma maior porcentagem de nenhuma sobrecarga no grupo experimental (18,7%), comparado com o controle (6,3%), além de uma maior porcentagem de sobrecarga moderada a severa no grupo controle (25%), quando comparado com o experimental (6,3%).

Em relação à QV, na análise inter grupos, na avaliação final, quando comparados os grupos experimental e controle, detectou-se uma maior pontuação no grupo que foi submetido à intervenção, quando comparado com o grupo controle, em todos os domínios, com significância estatística no físico, emocional e social, revelando que esse grupo apresentou uma melhor percepção da QV nesses domínios, conforme pode ser visto na tabela 4.

Tabela 4 - Comparação entre grupo experimental e controle de acordo com os domínios de qualidade de vida (Whoqol-Bref) dos cuidadores, na avaliação final.

Variáveis	Grupos		p-valor
	Experimental	Controle	
	Média ± DP	Média ± DP	
Domínios – Final			
Físico	13,08 ± 2,89	10,27 ± 1,31	0,022 **
Emocional	12,91 ± 2,80	10,46 ± 2,63	0,043 *
Social	13,64 ± 3,11	10,55 ± 0,83	0,004 **
Ambiente	10,23 ± 3,00	7,98 ± 2,29	0,064 *

(*) Teste t Student (**) Teste de Mann-Whitney

Em se tratando da análise intra grupo, comparando o antes e depois da intervenção, no que diz respeito ao nível de sobrecarga dos cuidadores, não foi evidenciada diferença estatisticamente significativa.

Já no que se refere à QV, essa análise intra grupo, no experimental, detectou uma diminuição estatisticamente significativa na média do domínio físico. Com relação aos outros domínios, observou-se uma manutenção ou

mesmo aumento das médias, não apresentando, no entanto, significância estatística (Tabela 5).

No entanto, na análise intra grupo do controle, foi observada uma redução estatisticamente significativa nas médias de todos os domínios, revelando que esse grupo, que não foi submetido à intervenção, obteve no final da pesquisa, uma piora na percepção de QV em todos os domínios (Tabela 5).

Tabela 5 – Comparação entre a avaliação inicial e final nos grupos experimental e controle de acordo com os domínios de qualidade de vida dos cuidadores.

Variáveis	Momento		p-valor
	Inicial	Final	
	Média ± DP	Média ± DP	
Grupo Experimental			
Domínios			
Físico	15,00 ± 3,98	13,08 ± 2,89	0,044 *
Emocional	12,91 ± 2,51	12,91 ± 2,80	1,000 **
Social	12,70 ± 4,16	13,64 ± 3,11	0,339 **
Ambiente	9,33 ± 2,53	10,23 ± 3,00	0,261 **
Grupo Controle			
Domínios			
Físico	11,98 ± 2,16	10,27 ± 1,31	0,021 *
Emocional	11,66 ± 2,94	10,46 ± 2,63	0,005 **
Social	12,22 ± 2,04	10,55 ± 0,83	0,026 *
Ambiente	9,58 ± 2,33	7,98 ± 2,29	0,044 **

(*) Teste de Wilcoxon (**) Teste t Student pareado

DISCUSSÃO

Os cuidadores das crianças com deficiência neuromotora, na presente pesquisa, apresentaram, em sua maioria, níveis de sobrecarga de leve a moderada (65,6%), o que corrobora os resultados dos estudos de Ferreira et al. (2015), Camargos et al. (2009) e Rosset (2009), que avaliaram cuidadores de crianças com PC, também se utilizando da escala Burden Interview.

Sendo que, no estudo de Camargos et al. (2009), nenhum cuidador apresentou sobrecarga severa, diferentemente da atual pesquisa, onde 18,8% apresentaram sobrecarga de moderada a severa, revelando uma parcela de cuidadores sobrecarregada com relação ao ato de cuidar constantemente da criança com deficiência. Na pesquisa de Silva et al. (2011), além da sobrecarga leve e moderada, que condiz com os estudos anteriores, foram relatados sintomas dolorosos nos braços e coluna cervical e dorsal.

Essa predominância de sobrecarga leve à moderada, no presente estudo, pode estar relacionada à faixa etária mais elevada das crianças da amostra (7,9 anos), sugerindo que seus cuidadores já passaram por uma fase de adaptação e enfrentamento da situação, passando a encarar o cuidar de forma mais amena.

Barbosa et al. (2012) relatam que, com o tempo, os cuidadores passam por um processo de adaptação psicossocial, tendendo a referir uma percepção menos negativa da situação. Além disso, Baltor e Dupas (2013) apontam que, ao passar dos anos, os cuidadores tendem a apresentar menos dificuldade para lidar com a patologia da criança, além de desenvolverem estratégias para cuidar desta, de maneira que, as dificuldades tendem a ser encaradas de forma

mais rotineira no âmbito familiar, podendo inclusive, ajudar a amenizar a sobrecarga emocional. Isso é reforçado por Raina et al. (2005), que apontam a percepção da sobrecarga desses cuidadores como relacionada ao suporte social, o que ajuda nas estratégias de enfrentamento.

Ainda com relação a esse nível de sobrecarga leve a moderado, encontrado na presente pesquisa, ressalta-se o tipo de escala utilizada, que envolve respostas do cuidador a aspectos bem peculiares em relação ao cuidar da sua criança. Assim sendo, questões como “você fica irritado na presença de seu filho” ou “você se envergonha do comportamento de seu filho” podem não ser respondidas com tanta veracidade ou confiança, por receio de julgamento por parte do entrevistador, o que poderia mascarar o resultado final da escala. Além disso, segundo Camargos et al. (2009), existem outros aspectos que podem influenciar a sobrecarga como, por exemplo, grau de escolaridade, estado civil, religiosidade, compartilhamento do cuidado com outros familiares, suporte social.

Em se tratando da avaliação da Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores, por meio do Whoqol-Bref, no atual estudo foi evidenciado maior comprometimento no domínio ambiente, o que corrobora os achados de outros estudos, como é o caso de Carvalho et al. (2010), que avaliou a QV de mães de crianças e adolescentes com PC;: como também, os resultados de Barbosa e Fernandes (2009), que avaliando cuidadores de crianças autistas, evidenciaram uma diferença significativa no domínio ambiental, sendo esse resultado relacionado com escolaridade e classe econômica. Ambas as pesquisas citadas utilizaram o Whoqol-Bref.

Esses dados de comprometimento do aspecto ambiental se assemelham também aos achados de Almeida et al. (2013), ao avaliarem a QV de cuidadores de crianças com PC, relacionando-a ao comprometimento motor da criança, à classe econômica e à escolaridade do cuidador. Por fim, os resultados obtidos por Oliveira e Limonji (2011) evidenciaram que o domínio ambiente da QV foi influenciado pelas variáveis: grau de instrução e nível socioeconômico.

Essa predominância de comprometimento no domínio ambiente sugere que o ato de cuidar frequentemente da criança pode interferir nas relações que esses cuidadores têm com o ambiente domiciliar, comunitário e até profissional, em que convivem.

Já Pazin e Martins et al. (2007), avaliando a QV de cuidadores de crianças com Síndrome de Down, evidenciaram que a área mais afetada nos cuidadores foi a emocional. Domínio este que foi o segundo mais comprometido na presente pesquisa, revelando portanto, a necessidade de uma atenção mais direcionada para esse aspecto.

Rocha, Afonso e Marais (2008), também avaliando a QV dos cuidadores de crianças com PC, destacam que, na maioria das vezes, os aspectos emocionais e socioeconômicos que envolvem os cuidadores podem interferir na sua QV, mas o apoio da família e amigos funciona como um incentivo à sua capacidade de enfrentar os problemas.

Na presente pesquisa, não foi identificada relação entre aspectos emocionais e socioeconômicos com a QV, mas detectou-se uma associação estatisticamente significativa entre o nível de sobrecarga, que também se refere

aos aspectos emocionais, e à QV, evidenciando que, quanto menor a sobrecarga do cuidador, melhor sua percepção de QV nos domínios físico ($p = 0,05$), social ($p = 0,004$) e ambiental ($p = 0,009$).

No tocante à relação da QV dos cuidadores com o comprometimento motor de crianças com Síndrome de Down, Pazin e Martins et al. (2007) não encontraram associação estatisticamente significativa, mas evidenciaram maior comprometimento da criança, dado pelo PEDI na área de autocuidado, o que se assemelha ao presente estudo. Sendo que, o menor comprometimento na pesquisa desses autores se deu na área de mobilidade, o que difere do nosso estudo, que foi o segundo mais comprometido. Isso se justifica pelo elevado comprometimento motor das crianças com PC, da presente amostra, diferentemente da pesquisa com crianças com Síndrome de Down, que no geral apresentam melhor mobilidade.

No que diz respeito à relação do comprometimento motor da criança com o nível de sobrecarga ou a QV dos cuidadores, na presente pesquisa, não foi evidenciada associação entre essas variáveis, ou seja, o comprometimento motor da criança não influenciou a sobrecarga e a QV de seu cuidador. Dados esses que corroboram os resultados de Almeida et al. (2013), que também não evidenciaram associação entre a função motora grossa da criança, pelo GMFCS, e a QV de seus cuidadores, utilizando-se do Whoqol-Bref.

Por outro lado, Camargos et al. (2009) evidenciaram diferença estatisticamente significativa ($p=0,049$) entre o comprometimento motor da criança, através da escala GMFCS, e o nível de sobrecarga dos cuidadores pela Burden Interview, revelando que aqueles cuidadores de crianças com

menor comprometimento apresentaram maior nível de sobrecarga. Os autores atribuem esses achados ao fato de as crianças menos comprometidas frequentarem escolas regulares, as quais exigem a participação nas atividades físicas e de recreação, o que gera uma dificuldade por parte da criança, podendo levar à frustração e/ou angústia da família, influenciando portanto, a sobrecarga emocional do cuidador familiar.

No tocante à intervenção, na presente pesquisa, além do protocolo de Fisioterapia com realização de atividades físicas com os cuidadores, foi desenvolvido um protocolo de Psicologia, por meio de intervenção psicoeducativa, a fim de promover maior conscientização acerca do problema, permitir discussão e troca de experiências entre os membros do grupo, além de favorecer o processo de enfrentamento da situação.

Nesse sentido, Mendes (2005) ressalta que, pelo fato de o cuidador estar envolvido por sentimentos de doação, abnegação e submissão, por conta da condição de saúde da criança, ele necessita, portanto, de uma atenção especial no sentido de também receber amparo e cuidado. Para o referido autor, essa atenção pode ajudar a otimizar a sua condição de cuidador, redefinindo e criando novas relações em seu fazer, que podem favorecer a dinâmica familiar.

Em relação à realização de intervenções com cuidadores de pessoas com incapacidade, alguns autores relatam suas experiências, sem, no entanto, apontar os resultados dessas atividades. Como é o caso de Macias et al. (2013), que desenvolveram oficinas psicoeducativas, distribuídas em seis módulos de três horas, com o objetivo de focar na expressão das emoções,

habilidades sociais, comunicação, técnicas de relaxamento, uso da imaginação, visualização e discussão de crenças sociais. Da mesma forma, Buitrago-Echeverri e Santacruz-González (2010), realizaram uma intervenção por um período de 4 a 6 meses, sendo as sessões semanais ou quinzenais, com duração de 4 horas. O objetivo foi promover a construção do projeto de vida a partir do desenvolvimento de competências, habilidades psicossociais, promoção de autocuidado, melhora do manejo da pessoa com incapacidade, participação social no sentido de favorecer a qualidade de vida dessa população.

No contexto da criança com deficiência, Oliver et al. (2004) propuseram um grupo de convivência com cinco a oito mães de crianças com disfunção neuromotora, por um período de 12 meses, no sentido de estabelecer trocas sociais e afetivas, além de fornecer apoio social e favorecer a autonomia, através de entrevistas e discussões em grupo. Mas também, não foram evidenciadas as repercussões dessas atividades na saúde do cuidador.

Assim, ressalta-se que, no que diz respeito aos efeitos de programas de intervenção com cuidadores, a literatura revela-se ainda escassa quanto aos resultados dessas atividades nos aspectos emocionais e, principalmente físicos, dessa população, constituindo-se em uma limitação dos estudos que tratam de intervenções com esses cuidadores.

Segundo Dunkin e Hanley (1998), intervenções com cuidadores têm surgido nos últimos 15 anos, porém só recentemente estão sendo investigadas de forma mais detalhada, havendo, portanto, uma escassez de estudos controlados sobre o assunto.

Mais recentemente, alguns autores relataram resultados de seus estudos, como é o caso de Falkenbach, Drexler e Werler (2008), que realizaram uma intervenção de Psicologia, com cinco mães e um pai de crianças com deficiência, abordando seus sentimentos e experiências. Os resultados revelaram que as mães e o pai tornaram-se mais compreensivos e sensibilizados com relação à deficiência, além de se tornarem mais atuantes nas atividades educativas da criança. Porém, não foram apontados detalhadamente os métodos da pesquisa, nem os parâmetros utilizados, o que se constitui em uma limitação para a evidência dos resultados.

Após o período de intervenção, no presente estudo não foi evidenciada melhora significativa no que diz respeito ao nível de sobrecarga dos cuidadores, provavelmente pelo fato de a sobrecarga já ter sido apontada como leve à moderada. No entanto, salienta-se que, não houve aumento dessa sobrecarga, de forma que a intervenção pode ter servido, no mínimo, para manter esse nível nos cuidadores da presente amostra.

Por um lado, com relação à QV, foi observada uma melhora da percepção nos domínios físico, emocional e social, no grupo submetido à intervenção. Isso pode ser atribuído ao fato de os participantes terem vivenciado a interação e a troca de experiências entre eles, bem como a identificação e o compartilhamento dos mesmos problemas, nas atividades em grupo. Nesse sentido, Haley (1997) relata que os grupos de apoio podem beneficiar a educação e o suporte social, através de um espaço de troca de informações entre os cuidadores.

Por outro lado, quando comparado o antes e depois da intervenção, no grupo experimental foi observada uma redução da percepção de QV no domínio físico. Achado este que pode estar relacionado ao fato de as crianças da amostra apresentarem uma média de 7,9 anos, requerendo, portanto, um esforço físico maior por parte de seus cuidadores, os quais podem continuar a referir queixas quanto ao aspecto físico, mesmo tendo sido submetidos a uma programação de atividades. Tanto que não houve esse prejuízo nos outros domínios, que se mantiveram ou até melhoraram com a intervenção, embora essa melhora não tenha sido significativa.

Essa relação da demanda do cuidado com o domínio físico dos cuidadores é apontada nos estudos de Eker e Tuzun (2004), Ones et al. (2005), Almeida e Sampaio (2007) e Oliveira et al. (2013), os quais verificaram diminuição no desempenho físico de cuidadores de crianças com necessidades especiais, associada a dores no corpo, diminuição da vitalidade, como também, a falta de tempo para a prática de atividades físicas. Além disso, um outro fator que pode influenciar o aspecto físico e o rendimento nesse domínio é o peso da criança, que está relacionado à idade desta, que no atual estudo apresentou uma média de 7,9 anos.

No estudo de Almeida e Conceição (2013), que avaliou prevalência algica, sobrecarga física e mental e QV dos cuidadores de crianças com PC, foi evidenciada predominância de dor lombar em todos os participantes, os quais alegaram carregar quantidade razoável de peso diariamente. Isso condiz com a amostra da atual pesquisa, cujos participantes manuseiam crianças de aproximadamente oito anos de idade, tendo que vencer a carga imposta pelo

peso da crianças, além de carregarem seu próprio peso, interferindo, portanto, na biomecânica corporal do cuidador.

Outro dado interessante que merece ser reportado se refere ao fato de que, comparando o antes e depois da intervenção, no grupo controle observou-se uma redução significativa da percepção de QV em todos os domínios, o que talvez pudesse ter sido evitado se esses cuidadores tivessem participado do protocolo de Fisioterapia e Psicologia proposto pela atual pesquisa, ajudando no mínimo a manter essa QV.

CONCLUSÃO

Com a realização do presente estudo, foi possível observar que, após a intervenção, não houve impacto sobre o nível de sobrecarga dos cuidadores. Já com relação à avaliação da QV, quando comparados os dois grupos, foi evidenciada uma melhora significativa na percepção de QV nos domínios físico, emocional e social. Quando analisado apenas o grupo experimental, antes e após a intervenção, observou-se uma redução no domínio físico, bem como aumento ou manutenção nos outros domínios, e em se tratando do grupo controle, detectou-se redução em todos os domínios, após o programa de atividades.

Isso salienta a necessidade da assistência a essa população, no sentido de favorecer a saúde física e emocional de quem se dedica ao cuidado com a criança.

Ressalta-se a necessidade da realização de novos estudos com maior tamanho de amostra e maior tempo de acompanhamento desses cuidadores, para que se possa chegar a resultados significativos, principalmente no que se refere à sobrecarga física e emocional dessa população.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K.M.; FONSECA, B.M.; GOMES, A.A.; OLIVEIRA, M.X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Revista Fisioterapia em Movimento**. v.26, n.2, p.307-14, 2013.

ALMEIDA, M.S.; CONCEIÇÃO, T.M.A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**. v. 3, n. 1, 2013.

ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F.M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**. v.8, n.1, p.145-151, 2007.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.21, n.4, p.956-963, 2013.

BARBOSA M.R.P.; FERNANDES F.D.M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. v.14, n.4, p.482-486, 2009.

BARBOSA, A.P.M.; ZAMPA, T.N.; IWABE, C.; DIZ, M.A.R. Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Neurociências**. v.20, n.30, p.367-371, 2012.

BRENNEMAN, S.K. Testes de desenvolvimento do bebê e da criança. In: TECKLIN, J.S. **Fisioterapia pediátrica**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2002; cap.2, p.35-68.

BRITO C.M.M.; DIAS C.M.S.B. Deficiência neuromotora em crianças e repercussões na família: revisão da literatura. **Temas sobre Desenvolvimento**. v.20, n.108, p.38-44, 2014.

BROWN, N.W. Psychoeducational support groups. In: **Psychoeducational groups: process and practice**. 3rd ed. New York: Taylor & Francis Group, 2011.

BUITRAGO-ECHEVERRI, M.T.; SANTACRUZ-GONZÁLEZ, M.L. Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'. Bogotá - segundo semestre de 2007. **Revista Ciencia de la Salud**. v.8, n.2, p.9-20, 2010.

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B.; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v.9, n.1, p. 31-37, 2009.

CARVALHO, J.T.M.; RODRIGUES, N.M.; SILVA, L.V.C.; OLIVEIRA, D.A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia em Movimento**. v.23, n.3, p.389-97, 2010.

CASSAR, M.P. Manual de massagem terapêutica. 1ªed. São Paulo: Manole, 2001.

DUNKIN, J. J.; ANDERSON-HANLEY, C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology**. v.51, n.1 Suppl 1, p.53-60, 1998.

EKER, L.; TÜZÜN, E.H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation**. v.26, n.23, p.1354-1359, 2004.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/ criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.13, n.2, p.2065-2073, 2008.

FERREIRA, M.C.; NACCIO, B.L.D.; OTSUKA, M.Y.C.; BARBOSA, A.M.; CORRÊA, P. F.L.; GARDENGHI, G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. **Acta Fisiátrica**. v.22, n.1, p.9-1, 2015.

HALEY, W.E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. **Neurology**. v.48, n.5 Suppl 6, p.25S-29S, 1997.

KISNER, C.; COLBY, L.A. Exercícios terapêuticos: Fundamentos e técnicas. 5ªed. São Paulo: Manole, 2009.

KLUTHCOVSKY, A.C.G.C.; KLUTHCOVSKY, F.A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.31, n.3, p.2009.

MACÍAS, F.J.S.; DÍAZ, M.J.B.; SÁNCHEZ, S.A.; CALDERÓN, M.G; MORENO, D.M. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. **Clínica y Salud**. v.24, p.85-93, 2013.

MANCINI, M.C.; FIÚZA, P.M.; REBELO, J.M.; MAGALHÃES, L.C.; COELHO, Z.A.C.; PAIXÃO, M.L. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. v.60, n.2, p.446-452, 2002.

MARX, C.; RODRIGUES, E.M.; RODRIGUES, M.M.; VILANOVA, L.C.P. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**. v.29, n.4, p.483-8, 2011.

MENDES, P.B.M.T. Quem é o cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. 1ªed. Campinas: Ed. UNICAMP, 2005.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MUÑOZ, M.D.O. Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. **Intervención Psicosocial**. v.16, n.1, p.93-105, 2007.

OLIVEIRA, E.F.; LIMONJI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. v.23, n.4, p.321-7, 2011.

OLIVEIRA, D. C.; CARVALHO, G.S.F.; STELLA, F.; HIGA, M.H.; D´ELBOUX, M.J. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto e Contexto Enfermagem**. v.20, n.2, p.234-40, 2011.

OLIVEIRA, M.F.S.; SILVA, L.M.; OLIVEIRA, F.T.; GOMES, T.T. A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral. *J Health Sci Inst*. v.31, n.4, p.421-424, 2013.

OLIVER, F.C.; TISSI, M.C.; AOKI, M.; VARGEM, E.F.; FERREIRA, T.G. Participation and disabled people's growing awareness of how to exercise their rights: an analysis of a community experience. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. v.8, n.15, p.275-88, 2004.

ONES, K.; YILMAZ, E.; CETINKAYA, B.; CAGLAR, N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**. v.19, n.3, p.232-237, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). Rio Grande do Sul, 1998.

PAZIN, A.C.; MARTINS, M.R.I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Neurociência**. v.15, n.4, p.297-303, 2007.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSEMBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**. v.115, n.6, p.626-636, 2005.

RIBEIRO, M; PORTO, C; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n. 6, p.1705-1715, 2013.

ROCHA, A.P.; AFONSO, D.R.V.; MORAIS, R.L.S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**. v.15, n.3, p.292-7, 2008.

ROSSET, M.O.S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 80f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

SEGUÍ, J.D.; ORTIZ-TALLO, M.Y; DE DIEGO, Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. **Anales de Psicología**. v.24, n.1, p.100-105, 2008.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.24, n.1, p.12-7, 2002.

SILVA, C.O.S.S.; KAWATA, R.A.; SANTANA, L.A. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia Brasil**. n.12, v.3, p.173-4, 2011.

SIPAL, R.F.; SCHUENGEL, C.; VOORMAN, J.M.; VAN ECK, M.; BECHER, J.G. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child: Care, Health and Development**. v.36, n.1, p.74–84, 2009.

YACULIAN, J.; LOTUFO-NETO, F. Psicoeducação familiar. **Família Saúde Desenvolvimento**. v.3, n.2, p.98-108, 2001.

ZANON, M.A.; BATISTA, N.A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**. v.30, n.3, p.392-6, 2012.

ARTIGO 4: REPERCUSSÕES DE UMA INTERVENÇÃO INTERDISCIPLINAR DE FISIOTERAPIA E PSICOLOGIA EM FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NEUROMOTORA: UMA ANÁLISE QUALITATIVA

RESUMO

Introdução: A família da criança com deficiência neuromotora, especialmente seu cuidador familiar, lida diariamente com todas as responsabilidades relativas ao filho, o que pode influenciar sua saúde física e emocional, traduzida por sinais de tensão muscular, cansaço, ansiedade, alteração do sono, além de abdicar de suas atividades diárias relativas ao trabalho, à saúde, e à vida social. **Objetivo:** Analisar de forma qualitativa as repercussões emocionais de uma intervenção de Fisioterapia e Psicologia, desenvolvida com os cuidadores familiares de crianças com deficiência. **Método:** Este artigo relata a dimensão qualitativa de uma pesquisa maior, que consistiu em um estudo misto de intervenção, com 32 cuidadores de crianças com deficiência, divididos em grupo experimental (16 cuidadores submetidos a uma entrevista inicial, à intervenção de Fisioterapia e Psicologia, e uma entrevista final) e controle (16 cuidadores submetidos apenas às entrevistas inicial e final). Para a abordagem qualitativa, foram sorteados aleatoriamente cinco participantes do grupo experimental. Para analisar as entrevistas, foi realizada uma análise de conteúdo temática, dividida em três fases: registro dos dados referentes às perguntas contidas na entrevista inicial e final; identificação dos temas mais frequentes nas falas dos participantes; interpretação dos relatos e confronto com a literatura. **Resultados:** Na entrevista inicial, foram apontados sentimentos de angústia, tristeza, estresse, preocupação com o futuro do filho, abdicar da vida profissional e social, queixas em relação à acessibilidade, transporte, preconceito e falta de apoio do cônjuge. Concomitantemente, demonstraram satisfação em cuidar da criança, dedicação e muito amor ao filho. Na entrevista final, a participação no programa ajudou na redução do estresse e da timidez, melhora da autoconfiança e da interação social, além de mais disposição para atividades físicas. **Considerações finais:** Com esse programa interdisciplinar, foi possível perceber uma interação saudável das atividades de Fisioterapia e Psicologia, complementando-se através de atividades simples com os cuidadores, favorecendo a sua saúde física e emocional.

Palavras-chave: pesquisa interdisciplinar, Fisioterapia, Psicologia em saúde, cuidadores familiares, crianças com deficiência.

REPERCUSSIONS OF A PHYSICAL THERAPY AND PSYCHOLOGY INTERDISCIPLINARY INTERVENTION IN FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH NEURONAL DISABILITIES: A QUALITATIVE ANALYSIS.

ABSTRACT

Introduction: The family of a child with neuromotor disability, specially its main caregiver, deals daily with all the responsibilities due to the child, a fact that may influence on his/her physical and emotional health, indicated by signs of muscular tension, fatigue, anxiety, sleep disorders, not counting that he/she gives up his/her everyday activities, concerning work, health and social life. **Objective:** to analyze, in quantitative terms, the repercussions of an intervention consisting of contents of Physiotherapy and Psychology, developed with family caregivers of disabled children. **Method:** This article reports the qualitative dimension of a larger study, which consisted of a joint intervention study with 32 caregivers of disabled children, divided into experimental group (16 caregivers undergoing an initial interview, the intervention of Physiotherapy and psychology, and a final interview) and control (16 caregivers submitted only at initial and final interviews). Qualitative analysis was performed with five participants of the experimental group, undergoing from a thematic content analysis of interviews, divided into three phases: registration of data related to the questions contained in the initial and final interview; identification of the most frequent themes in speeches of the participants; interpretation of reports and confrontation with literature. **Results:** In the initial interview, feelings of anxiety, sadness, stress, worry with the child's future life were noticed, as well as, complaints as to accessibility, abdication of professional and social life, transportation, prejudice and lack of support on the spouse's part. At the same time, they showed satisfaction in taking care of the child, dedication and much love. In the final interview, the participation in the program helped in the reduction of stress and shyness, improvement of self-confidence and social interaction, as well as more disposition for physical activities. **Conclusion:** With this interdisciplinary program, it was possible to realize a healthy interaction of Physiotherapy and psychology, complementing through simple activities with caregivers, promoting their physical and emotional health.

Key-words: interdisciplinary research; Physiotherapy; health Psychology; family caregivers, disabled children.

INTRODUÇÃO

A família da criança com deficiência tem o importante papel de ajudá-la a se tornar um sujeito desejante, capaz de transformar seus impulsos em desejos, respeitando suas limitações físicas (SÁ, RABINOVICH, 2006). No entanto, essas famílias lidam diariamente com todas as responsabilidades relativas à deficiência, podendo enfrentar certos desafios como dificuldade para cumprir seu papel social; alteração da dinâmica familiar; adiamento de projetos familiares e/ou pessoais; sentimento de ser diferente das outras famílias; redução dos contatos sociais; mudança na rotina diária de trabalho, lazer, relacionamento interpessoal e conjugal (CAMARGOS et al, 2009; HUANG, KELLETT, ST JOHN, 2010; MOURA, VALÉRIO, 2003; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Essas dificuldades atingem especialmente o cuidador familiar, representado por um membro da família que, na maioria das vezes, é a mãe, ou seja, é aquela pessoa encarregada das atividades básicas de cuidar da criança, na maior parte do dia, sem receber remuneração para tal função (PERA, 2000; GIL et al., 2009).

Esse cuidador pode sofrer influência dessa demanda do cuidado na sua saúde física e emocional, traduzida por sinais de tensão muscular, cansaço, ansiedade, alteração do sono, entre outros (GIL et al., 2009; MACÍAS et al., 2013; PERA et al., 2000; RAÍNA et al., 2005). Além disso, por dedicar a maior parte do seu tempo à criança, esse cuidador normalmente abdica de suas

atividades diárias relativas ao trabalho, cuidado com a saúde, a vida social, como também a sua privacidade (BORBA et al., 2008; MACÍAS et al., 2013).

Nesse sentido, torna-se imperativa a assistência a esses cuidadores, a fim de que se possa oferecer suporte físico e emocional, favorecendo a sua condição de saúde, a capacidade de adaptação às adversidades, bem como a participação mais ativa no processo de evolução da criança (HUANG; KELLETT; ST JOHN, 2010; MOURA; VALÉRIO, 2003; SIPAL et al., 2009).

Para tanto, devem-se considerar todos os aspectos relacionados aos cuidadores, no que diz respeito às suas necessidades, dificuldades e anseios para que, a partir de suas queixas, possam ser traçados objetivos para se trabalhar com essa população no sentido de melhorar a sua saúde física e emocional, além de oferecer suporte para o enfrentamento das dificuldades advindas do cuidado com a criança deficiente (BURAN et al., 2009; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; SILVA, 2011). Assim, a assistência deve ter preferencialmente um caráter interdisciplinar, tendo em vista que são considerados aspectos no âmbito físico e emocional desses cuidadores (MUÑOZ, 2007).

Mas, em se tratando da assistência aos cuidadores, são relatadas algumas intervenções no sentido de dar suporte a essa população, que em sua maioria, é cuidadora de adultos ou idosos com alguma incapacidade, a fim de promover relaxamento, desenvolvimento pessoal, autocuidado, recreação e controle do estresse (BUITRAGO-ECHEVERRI; SANTA-CRUZ-GONZÁLEZ, 2010; MACÍAS et al., 2013; MUÑOZ, 2007). Já quando se trata do cuidador de crianças com deficiência, apenas algumas propostas são idealizadas, seja na

comunidade ou através de programas realizados em universidades, com o objetivo de informar sobre dados da deficiência da criança, fornecer orientações de posicionamento, analisar a satisfação com o serviço e dar suporte aos familiares; sem, no entanto, levar em consideração as necessidades desses familiares (HUGHES, 1996; OLIVER et al., 2004).

A realização de trabalhos em grupo envolve eficiência, interação harmoniosa, confiança e objetivos comuns entre os participantes, no sentido de facilitar mudança de pensamento, de reações emocionais e comportamentais, além de proporcionar ao indivíduo autonomia, o que ameniza as sensações que provocam sofrimento, consistindo na base da Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) (NEUFELD, 2011).

Tendo em vista que a intervenção com os cuidadores envolve múltiplos aspectos da vida dessa população, torna-se de grande importância ter uma visão sistêmica da temática em questão, considerando que cada membro de um determinado sistema é, ao mesmo tempo, parte e todo, atuando de forma integrativa com o conjunto, e afirmativa de sua autonomia (MINAYO, 2014).

Essa abordagem sistêmica considera a interação entre os diversos componentes do ecossistema com a visão do indivíduo como um ser biopsicossocial; valoriza a interdisciplinaridade como forma de promover melhorias para a saúde dos indivíduos; encontra-se aberta a novas metodologias de abordagem para articular os componentes saúde, ambiente e social; além de tornar possível a integração de dados quantitativos e qualitativos (MINAYO, 2014).

Considerando o que foi exposto, a presente pesquisa teve como objetivo analisar, de forma qualitativa, as repercussões emocionais de uma intervenção de Fisioterapia e Psicologia desenvolvida com os cuidadores familiares de crianças com deficiência, sendo utilizada como embasamento teórico para sua análise a Teoria Geral dos Sistemas (TSG).

MÉTOD

Trata-se de um estudo de intervenção qualitativo, realizado em uma clínica escola de uma Instituição de Ensino Superior na cidade do Recife- PE, cujos participantes foram constituídos por cuidadores de crianças com deficiência neuromotora, acompanhadas pela Fisioterapia na clínica escola, independente de sexo, escolaridade e nível socioeconômico.

O tamanho da amostra foi definido por conveniência, de acordo com o quantitativo de crianças atendidas na referida clínica escola, no período da coleta de dados, atingindo um total de 32 indivíduos, sendo divididos em dois grupos: experimental (submetido à avaliação inicial, intervenção e reavaliação) com 16 participantes e controle (submetidos à avaliação inicial e reavaliação) com 16 participantes. Para a análise qualitativa, considerada nesse artigo, foram sorteados aleatoriamente cinco participantes do grupo experimental para participarem da abordagem das entrevistas.

Foram incluídos no estudo os cuidadores de crianças com deficiência neuromotora, que estavam sendo submetidas a tratamento fisioterapêutico na clínica escola, no período da coleta de dados, e que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

Foram excluídos do trabalho os cuidadores que não acompanharam com frequência a criança ao atendimento de Fisioterapia, ou seja, que não consistiam no cuidador principal da criança, bem como os que faltaram mais de três vezes ao mês, a fim de não interferir na intervenção.

Inicialmente, foi realizado um contato com os cuidadores das crianças, quando estes foram orientados sobre o objetivo do projeto e informados de que sua participação seria voluntária. Os participantes leram (ou foi lido) o TCLE e, quando de acordo, assinaram o termo, e somente após a assinatura desse termo se iniciou a coleta dos dados.

Os procedimentos desta pesquisa incluíram três etapas, como seguem no quadro 1:

Etapa 1 - Avaliação	Como os participantes se sentem em relação ao ato de cuidar
Etapa 2 - Intervenção	De Psicologia
	De Fisioterapia
Etapa 3 - Reavaliação	Como os participantes se sentiram após a intervenção

Quadro 1 - Etapas da coleta de dados

Etapa 1 - Avaliação

Investigação de como os cuidadores se sentem em relação ao ato de cuidar - Esses cuidadores foram submetidos a uma entrevista inicial (Apêndice 2), elaborada pela pesquisadora, no sentido de investigar as condições físicas e emocionais dos familiares, envolvendo os seguintes aspectos: o que sabe sobre a condição da criança? como foi dada a notícia? como se sente em relação à condição da criança? qual a sua participação nos cuidados da criança? como funciona a sua rotina? quais as dificuldades enfrentadas no dia a dia? quais as queixas no âmbito físico e emocional? com que frequência

procura o médico? como está sua autoestima? se dorme bem; se está satisfeito(a) com a vida; qual a perspectiva quanto ao seu futuro? como avalia sua vida pessoal, profissional, sexual? se faz atividades físicas e de lazer; as necessidades sentidas. As entrevistas foram gravadas e depois transcritas para serem devidamente analisadas.

Salienta-se que os instrumentos para a avaliação foram aplicados pela mesma pessoa, que consiste na própria pesquisadora e equipe de Fisioterapia e Psicologia, que participou da pesquisa, consistindo em uma estagiária de Fisioterapia e duas de Psicologia, tanto na etapa inicial como na etapa final da pesquisa.

Etapa 2 - Intervenção

Para proceder a intervenção, os cuidadores foram divididos por conveniência em dois grupos: experimental com 16 indivíduos (submetidos à entrevista, além da intervenção por um período de três meses) e controle com 16 indivíduos (submetidos apenas à entrevista). A escolha dos grupos dos participantes se deu de acordo com a frequência semanal de atendimentos da criança, de forma que aqueles cuidadores que levavam sua criança para dois dias de atendimento eram direcionados para o grupo experimental, tendo em vista que participariam de um dia de intervenção de Fisioterapia e outro de Psicologia, enquanto os cuidadores cuja criança frequentava apenas um dia não poderia ser submetido a duas intervenções, ficando portanto, no grupo controle.

Essa divisão constituiu em uma dimensão quantitativa da mesma pesquisa, sendo que para o estudo qualitativo, desenvolvido no presente artigo,

foram considerados apenas cinco participantes do grupo experimental, sorteados aleatoriamente a partir dos 16 submetidos à intervenção.

A intervenção foi desenvolvida no período letivo de atividades da clínica escola, compreendendo dois encontros semanais, totalizando 16 encontros ao longo do semestre com duração de 60 minutos, o que o que corresponde ao tempo de atendimento da criança na sessão de Fisioterapia. As atividades foram elaboradas pela pesquisadora e equipe da pesquisa, nas áreas de Fisioterapia e Psicologia, programadas de forma que, a cada semana foi trabalhado um dia com enfoque da Psicologia, e outro, com enfoque da Fisioterapia, em um grupo de 3 a 6 cuidadores.

Abordagem da Psicologia - Foi realizada uma intervenção psicoeducativa, que consiste em um trabalho realizado em grupo com o objetivo de discutir temas no âmbito psicológico, visando ao desenvolvimento de habilidades de enfrentamento com relação à determinada situação problema, seja uma doença ou condição estressante. Isso propicia uma maior conscientização acerca do problema, favorecendo o senso de controle e as estratégias para o enfrentamento da situação de forma mais eficaz (YACULIAN; LOTUFO-NETO, 2001; BROWN, 2011).

Essa intervenção apresenta metas educativas e de promoção da saúde psicológica, sendo realizada em um grupo com um tema específico, objetivos definidos, meta estabelecida, homogeneidade dos membros e tempo limite. Podem ser utilizados como recursos: palestras, grupo de discussão, materiais escritos, exercícios, recursos audiovisuais, sendo direcionadas por um coordenador do grupo (YACULIAN; LOTUFO-NETO, 2001; BROWN, 2011).

Os trabalhos em grupo, em que podem se incluir a intervenção psicoeducativa, implicam eficiência, interação harmoniosa, confiança e objetivos comuns entre os membros do grupo, visando produzir mudança nos pensamentos, nos sistemas de significados, nas reações emocionais e comportamentais, proporcionando ao indivíduo autonomia e, conseqüentemente, alívio das sensações que provocam sofrimento, o que consiste na base da Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) (NEUFELD, 2011).

Na presente pesquisa, a programação das atividades foi baseada nos estudos de Munoz (2007) e Macías et al. (2013), os quais propuseram intervenção psicoeducativa a grupos de familiares de pessoas com alguma dependência, incluindo ainda, adaptações à situação dos familiares cuidadores de crianças com deficiência, no sentido de discutir temas de seu interesse, favorecer a interação entre o grupo e a troca de experiências, além de promover bem-estar emocional.

No primeiro encontro, foi realizado um debate com os participantes do grupo, no sentido de identificar as necessidades e interesses destes (dificuldades de ter uma criança com deficiência, superação, problemas com transporte, família, dificuldades na escola e na sociedade, lazer) de forma a atender as suas expectativas. Nos demais encontros, foram trabalhados temas trazidos pela equipe, tais como: informações sobre a deficiência da criança; dificuldades relacionadas ao cuidar; preconceito; relacionamento interpessoal; inclusão escolar e social; autocuidado e acessibilidade.

Isso foi realizado por meio de discussões em grupo, conduzidas pelo coordenador da equipe, através de manejo de sentimentos, expressão das

emoções; dinâmicas de interação social com troca de experiências de vida entre os participantes; atividades que estimulam a autoestima, valorização pessoal e relações familiares (Quadro 2).

ENCONTRO	PROTOCOLO DE PSICOLOGIA
1º	- Inicialmente, foi explicado aos participantes o objetivo da atividade e a necessidade de se formar “o grupo”, deixando-os livres para participar e sugerir atividades e temas para serem abordados.
2º	<ul style="list-style-type: none"> - Foi realizada uma dinâmica de apresentação, em que foram distribuídos retalhos de papel em diferentes formatos (círculo, quadrado, estrela etc) para que cada um encontre seu par. - Em seguida, as duplas se unem e se apresentam (nome, ocupação, o que gosta e não gosta de fazer) por aproximadamente 5 minutos, e depois, forma-se um círculo e cada um apresenta o colega com base no que ele falou. - Finalmente, todos relatam o que acharam da dinâmica e acrescentam a informação que quiserem. - Cada um pega um pedaço de papel e anota um tema de seu interesse sem se identificar. Estes papéis são recolhidos para servirem de sugestão para ser discutido posteriormente.
3º	<ul style="list-style-type: none"> - Inicialmente, foi feito um círculo e foi sendo passada uma bola de um para o outro e onde a bola parava, a pessoa tinha que ler o papel envolvido no bombom e completar a frase por exemplo: meu sonho é..., meu medo é..., uma coisa de que não gosto é... etc. - Em seguida, passava a mesma pergunta para outra responder, antes de começar a passar a bola novamente. - Gerava-se uma discussão sobre o assunto.
4º	<ul style="list-style-type: none"> - Cada participante recebeu um papel, que deveria ser lido e continuada a frase por exemplo: o mundo seria mais feliz se... e depois repassa a pergunta para outra pessoa responder também. Se alguém do grupo quiser falar sobre o assunto fica à vontade para isso. - Foi colocado um tema no papel (transporte, dificuldades do dia a dia etc) e cada participante deveria colocar no papel, ao lado do tema, o que viesse à cabeça sobre o assunto. - Cada um comentou sobre sua colocação para o grupo todo.
5º	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica da almofada: foi colocado um desenho com um tema em cada almofada (trabalho, família, afeto, eu, social) e os participantes circulavam entre as almofadas pensando sobre cada um por alguns minutos. - Cada um refletia sobre qual tema mais se identificou e aquele que mais causou conflito ou preocupação. - Em seguida, cada um falou sobre esses temas que mais lhe tocaram e pensaram e falaram para o grupo a respeito de possíveis soluções para os problemas.
6º	<ul style="list-style-type: none"> - Dinâmica do segredo: cada participante teve um tempo para pensar em um “segredo” ou melhor, em algum problema ou dificuldade que considerasse importante e colocar no papel. - Depois, os papéis foram embaralhados e distribuídos aleatoriamente para as outras pessoas. - Cada pessoa deveria pensar na solução para aquele problema. - O grupo se reuniu e cada um falou sobre a possível solução para aquele problema que estava no papel, sem saber de quem era.
7º	- Visita de Iremar (criador do INCLUI PE- Site da pessoa com deficiência em Pernambuco), que também falou da sua experiência pessoal como portador de PC. Nessa visita, foram discutidos temas como dificuldades da pessoa com deficiência, acessibilidade, preconceito.
8º	- Discussão sobre os temas abordados e como os participantes se sentiram em relação às atividades.

Quadro 2- Protocolo de Psicologia elaborado pelas próprias pesquisadoras.

Durante essa programação, foram oferecidas informações sobre como lidar com as dificuldades, além de permitir que os participantes reconhecessem suas emoções e seus comportamentos a fim de identificar a inter-relação entre eles e discutir estratégias de mudança para o enfrentamento da situação.

Abordagem da Fisioterapia - Foi realizada uma programação de atividades no sentido de flexibilizar a musculatura, melhorar a postura e bem-estar físico geral, através de três momentos compostos por alongamento, movimentação ativa e relaxamento (Quadro 3), elaborado com base nos exercícios terapêuticos preconizados por Kisner e Colby (2009), bem como, na abordagem de relaxamento e massagem preconizada por Cassar (2001).

Alongamento - Consiste em uma manobra terapêutica elaborada para aumentar o comprimento de estruturas de tecidos moles, melhorando a flexibilidade e minimizando os encurtamentos (KISNER; COLBY, 2009).

Movimentação ativa - São atividades de amplitude de movimento, administradas de forma a manter a mobilidade articular e de tecidos moles, minimizando a formação de encurtamentos e contraturas. Pode ser utilizada certa resistência manual ou mecânica para melhorar: força, resistência à fadiga e função física geral (KISNER; COLBY, 2009).

Relaxamento - Consiste em um estado de bem-estar do corpo, podendo ser atingido com ajuda do alongamento, respiração e técnicas de massagem. A massagem tem como objetivo melhorar a circulação sanguínea e linfática; facilitar a respiração; aliviar dor, tensão muscular e fadiga; reduzir pontos de gatilho e aderências; promover bem-estar geral e apoio emocional (CASSAR, 2001).

ENCONTRO	PROTOCOLO DE FISIOTERAPIA
1º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com bastão: Flexo-extensão do cotovelo-ombro, alongamento bilateral do tronco. Exercício MMII com auxílio do bastão: abdução-Adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho, bombeamento tibiotársico.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola ouriço sob a maca: massagem na musculatura paravertebral.</p>
2º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres - flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras: abdução-Adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento e alongamento sob a maca para cadeia muscular posterior das costas e massagem com bola ouriço na musculatura paravertebral.</p>
3º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com bastão - flexo-extensão do cotovelo-ombro, alongamento bilateral do tronco. Exercício MMII com caneleiras e auxílio do bastão - abdução-adução do quadril, rotação interna do quadril- flexo-extensão de quadril-joelho, agachamento, exercício de relógio pélvico e quicar na bola suíça.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola suíça sob o colchonete - Coluna vertebral.</p>
4º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com banda elástica: Flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro. Exercício MMII com caneleiras deitado em colchonetes: Abdução-Adução do quadril, flexo-extensão de quadril-joelho e abdominal.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento com bola suíça sob o colchonete: coluna vertebral.</p>
5º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com banda elástica - flexo-extensão do cotovelo-ombro, abdução-adução e rotação do ombro. Exercício MMII dinâmico (step) sob a escada: flexo-extensão de quadril e joelho. Subir e descer o degrau com abdução do MI e depois com flexão plantar.</p> <p><u>3º momento:</u> relaxamento e alongamento sobre a maca puxando os MMII em flexão de quadril e joelhos sobre o abdome para cadeia muscular posterior das costas, associado à respiração.</p>
6º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres: flexo-extensão do cotovelo, abdução-adução do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras - abdução-adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> massagem com bola ouriço nos pés e musculatura de trapézio (sentados na cadeira).</p>
7º	<p><u>1º momento:</u> alongamento da musculatura de pescoço, MMSS, MMII.</p> <p><u>2º momento:</u> exercício MMSS com halteres - flexo-extensão de ombro-cotovelo, abdução-adução horizontal do ombro, rotação interna-externa do punho. Exercício MMII com caneleiras – abdução/adução do quadril, rotação externa do quadril, flexo-extensão de quadril e joelho.</p> <p><u>3º momento:</u> massagem com bola ouriço nos pés e musculatura paravertebral (um dando massagem no outro).</p>

Quadro 3 - Protocolo de Fisioterapia elaborado pelas próprias pesquisadoras.

A frequência dos encontros foi de acordo com a quantidade de atendimentos semanais de Fisioterapia, na disciplina de Fisioterapia Aplicada à Pediatria, que ocorre na clínica escola, tendo a frequência de duas vezes por semana com duração de 60 minutos. Assim, enquanto as crianças eram atendidas na Fisioterapia, os cuidadores eram submetidos à intervenção, um dia de Psicologia e outro de Fisioterapia, em uma sala com espelhos, almofadas, colchonetes, bola suíça, faixa elástica, som, reservada exclusivamente para essa finalidade.

Etapa 3 - Reavaliação

Foi conduzida a reavaliação dos cinco cuidadores, ao término do período de intervenção, sendo utilizada uma entrevista final no sentido de analisar a vivência e experiência destes, após o programa de atividades de Fisioterapia e Psicologia (Apêndice 3) .

Quanto aos procedimentos éticos, o projeto intitulado “Efeitos de uma intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com deficiência neuromotora” foi devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), sob número do CAAE 36337914.9.0000.5206 (Anexo 4), bem como pela banca de qualificação do projeto de tese da UNICAP (Anexo 5).

Na realização desta pesquisa, foram seguidas as recomendações da Resolução 466/12 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, órgão do Ministério da Saúde, que considera os referenciais básicos da bioética de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, assegurando os direitos e

deveres relacionados à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Os participantes leram e assinaram o TCLE, que apresenta os esclarecimentos metodológicos a serem realizados, garante sigilo da identidade do participante, além de assegurar a este o direito de desistir a qualquer momento de ser voluntário na pesquisa sem sofrer prejuízo ou penalização.

Para a análise dos dados qualitativos referente às entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo temática, onde são abordados os temas predominantes na fala dos participantes, evidenciando os núcleos de sentido dessas falas, cuja presença ou frequência tenham algum objetivo analítico desejado. Consiste em três fases: pré-análise, que compreende a leitura flutuante do material, a constituição do corpus, a formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; exploração do material, através da categorização de palavras ou expressões usadas pelos participantes; e, finalmente, o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação com base na literatura consultada (MINAYO, 2014).

Assim sendo, na presente pesquisa, na primeira fase, foram registrados os dados referentes às perguntas contidas na entrevista inicial (condição de saúde da criança, a notícia, como se sente em relação à criança, dificuldades, queixas, perspectiva de futuro, necessidades) e na entrevista final (como se sentiu com o programa, assuntos que mais mobilizaram, atividades mais importantes, o que mudou com o programa). Na segunda fase, foram identificados os temas mais frequentes nas falas dos participantes como por exemplo, sentimentos de tristeza, estresse, preocupação, amor, acessibilidade,

apoio do cônjuge, preconceito, autoconfiança, segurança, entre outros. Finalmente, na terceira fase, os temas extraídos das falas dos participantes foram interpretados e confrontados com a literatura.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No que diz respeito ao perfil dos cuidadores, foi observado que a maioria apresentava idade entre 30 e 39 anos (50%) com predominância do sexo feminino (87,5%), grau de parentesco materno (84,4%), profissão do lar (72,1%) e escolaridade de 2º Grau Completo (59,4%).

Os resultados das entrevistas foram analisados à luz da Teoria Geral dos Sistemas (TSG), visto que se trata de uma abordagem multidisciplinar, que pode atuar na integração de conhecimentos advindos de diversas áreas, para analisar como as partes e o todo se inter-relacionam (VASCONCELOS, 2002), considerando os sujeitos da presente pesquisa numa perspectiva biopsicossocial, que envolve tanto os aspectos físicos, como emocionais relacionados ao fato de ter uma criança com deficiência em sua família.

As entrevistas foram realizadas em duas etapas, antes e após o programa de intervenção, sendo conduzidas de acordo com os temas relacionados à problemática da família da criança com deficiência.

Entrevista inicial

1. Condição de saúde da criança

No geral, os participantes revelaram que as crianças apresentaram complicações durante o parto, e que, atualmente, não têm capacidade de

andar; usam com dificuldade os membros superiores nas atividades diárias, necessitando, portanto, de acompanhamento contínuo por parte dos cuidadores. Além disso, a maioria das crianças tinha o diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC) (53,1%).

Segundo Brehaut (2004) e Vieira et al. (2008), crianças com disfunção neuromotora, decorrente por exemplo da PC, apresentam comprometimento motor e nos padrões posturais, déficit sensorial, de comunicação e/ou cognitivo, referindo limitações nas atividades diárias de alimentação, vestuário, higiene, como também na mobilidade, o que causa grande dependência dos seus cuidadores.

2. A notícia

A notícia do diagnóstico da criança foi dada logo após o parto ou nos primeiros meses de vida, quando se observou a dificuldade motora do bebê, desencadeando, no primeiro momento, uma sensação de choque, que foi sendo substituída gradativamente pela adaptação às condições da criança.

Segundo Dantas et al. (2010), a repercussão do diagnóstico da criança provoca uma crise pela sensação da perda do filho perfeito, fazendo com que a família passe por uma sequência de estágios que envolve impacto/choque, negação, luto e encerramento, tendo que enfrentar a realidade decorrente do diagnóstico, além de manter as atividades habituais. Contudo, na maioria dos casos, com o tempo, ocorre normalmente um processo de ajustamento, em que a família passa a se adaptar à situação por meio da reorganização e da integração dessa criança no seio familiar, tentando preservar a integridade familiar e os projetos de vida. Isso corrobora a propriedade da Teoria Geral dos

Sistemas (TSG) denominada mudança e adaptabilidade, que consiste em o sistema absorver as mudanças que ocorrem e se adaptar a elas.

De acordo com Fiamengi e Messa (2007), os conflitos familiares não resultam diretamente da deficiência da criança, mas estão presentes em função da possibilidade de a família adaptar-se ou não à situação. Isso pode estar relacionado à capacidade de resiliência de cada família, que segundo Sordi, Manfro e Hauck (2011), consiste na capacidade que o indivíduo tem de superar as adversidades, através de mecanismos de adaptação, transformação e recuperação da situação enfrentada.

3. Como se sente em relação à criança

Foram apontados sentimentos de tristeza, angústia e preocupação pelo fato de a criança não poder fazer o que as outras fazem, como também pelo seu futuro em relação à vida pessoal e trabalho. Entretanto, está presente na maioria dos relatos o amor incondicional pela criança especial, aliado à capacidade de resiliência por parte desses cuidadores.

“A gente não espera ter uma criança especial, mas depois que ele nasce você vê que é tudo diferente. É só um detalhe. É apenas mais um amor que você tem a mais por ele” (Entrevistado 3 - Pai).

“... Logo no começo, foi um choque, mas depois a gente foi se acostumando. É um negócio que eu não sei lhe explicar. Porque eu tenho quatro filhos, mas ele é diferente, a gente dá muito amor, muito carinho. Eu queria que ele crescesse e fosse embora, mas eu sei que ele vai ser sempre o bebê da gente...” (Entrevistado 1 - Pai).

“Eu me sinto assim né, como é que posso lhe dizer... eu acho assim, que aconteceu o que tinha que acontecer. Eu não culpo nada, não culpo ninguém, não culpo a vida. Pra mim é uma condição diferente de outras

condições que existem por aí, mas nada tão chocante” (Entrevistada 5 - Mãe).

Apesar de o sentimento de culpa não ter sido mencionado pelos participantes do presente estudo, ele é apontado por muitos pais, que segundo Nunes (2007) se perguntam o que fizeram de errado, porque aconteceu com eles, o que há de errado com eles, entre outros. Além disso, Moura e Valério (2003) relacionam essa culpa a alguma perturbação emocional decorrente da sobrecarga diária.

Com relação a esse amor mencionado pelos participantes, Dantas et al. (2010) apontam que um fator importante para a aceitação por parte da mãe consiste no fato de que a criança foi gerada por ela, e que o amor de mãe é o mesmo, independente da deficiência, o que foi observado na maioria dos cuidadores desta pesquisa. No entanto, vale salientar que isso não acontece necessariamente com todas as famílias, visto que existem relatos de abandono de crianças com deficiência.

Esse comportamento de valorização do componente amor na relação com a criança pode estar relacionado à capacidade de enfrentamento dos pais, que, segundo Dantas et al. (2010), refere-se à forma como a pessoa cria estratégias para lidar com o problema. Essa capacidade de enfrentamento é muitas vezes vivenciada pelas mães de crianças com deficiência, associada ao componente religioso, que fortalece a fé de que a situação vai melhorar. Dessa forma, a fase inicial de negação e luto cede lugar a uma fase de aceitação, que vem a favorecer o vínculo da mãe com o filho (VIEIRA et al., 2008).

4. Dificuldades experimentadas

As dificuldades apontadas pelos cuidadores se referem a cuidar da criança e dar atenção à família ao mesmo tempo; locomoção com a criança pela falta de acessibilidade nas ruas, bem como inadequação do transporte público para atender às pessoas com deficiência; falta de tempo para ficar mais com a criança; falta de apoio e compreensão do cônjuge para lidar com a criança.

“Só distância e locomoção mesmo. Porque eu moro em Abreu e Lima e lá geralmente os ônibus não têm acesso, tá quebrado o elevador de sempre. Aí fica um pouco mais difícil” (Entrevistado 3 - Pai).

“São as dificuldades normais mesmo. Questão de transporte, de você andar com a criança na rua, que é muito dificultoso...” (Entrevistada 5 - Mãe).

“A dificuldade maior eu acho que é a minha ausência mesmo. Queria tá mais presente. Poder acompanhar (choro) mas devido ao trabalho, à necessidade, a gente não consegue dar a atenção que eles merecem. Muito difícil” (Entrevistado 4 - Mãe).

“Meu marido é muito calado, se isola no mundo dele. Não vê que eu tenho S (nome do filho), minha mãe e meu outro menino. Ele não me apoia muito...(choro)” (Entrevistada 2 - Mãe).

No que se refere à acessibilidade, Sá e Rabinovich (2006) apontam que as limitações enfrentadas pelas pessoas com deficiência e a falta de políticas públicas voltadas para essa área restringem a sua autonomia e fazem com que a deficiência seja confundida com incapacidade. Isso acaba por reduzir as tentativas de integração ao meio, o que restringe suas possibilidades de socialização.

Em relação ao apoio do cônjuge, Fiamengi e Messa (2007) ressaltam a qualidade do relacionamento marital como um fator importante para a superação das dificuldades.

5. Queixas relacionadas à criança

Os cuidadores relataram como queixas rebeldia e agressividade da criança, que não quer obedecer às solicitações da mãe, bem como, dificuldades nas atividades diárias relativas à alimentação, higiene e vestuário.

“A dificuldade é mais na hora da comida. Tem hora que ele tranca a boca de um jeito. Se você não forçar um pouquinho pra ele comer, ele não pede. É muito difícil ele pedir comida” (Entrevistado 1 - Pai).

“Às vezes ele me arreta quando tem que trocar de roupa. Pra vestir uma camisa às vezes ele faz uma força nos braços, aí eu me estresso um pouco, às vezes rasga a camisa embaixo do braço porque ele faz muita força...” (Entrevistada 5 - Mãe).

A dificuldade que a criança com deficiência apresenta de realizar as atividades básicas do dia a dia refletem-se, muitas vezes, no desgaste do cuidador, que, segundo Nunes (2007), torna-se assoberbado por inúmeras tarefas rotineiras, tornando-se vulnerável a distúrbios como o estresse.

6. Sentimentos experimentados/Satisfação com a vida

Dois participantes relataram estar bem, apesar das dificuldades com a deficiência da criança, pois a família encontra-se unida, ou consola-se por saber que existem outras pessoas em situação pior que a deles. Já o restante, relatou não estar muito bem, seja fisicamente, pelo aumento de peso, ou

emocionalmente, com sentimentos de tristeza e angústia, além de estresse, o que interfere na satisfação com a vida de uma forma geral. Também foi apontada a insatisfação pela falta de tempo para lidar com os outros membros da família (filhos, marido, parentes) e com o grau de dependência do (a) filho(a).

“Eu me sinto bem. Quando a gente tem uma família boa, que todo mundo se combina. Eu digo que sou uma pessoa feliz, porque eu tenho uma esposa que me ama, tenho os filhos que me amam, porque a gente é uma família unida...” (Entrevistado 1 - Pai).

“...não venho me sentindo muito bem não, tô muito estressada... não tenho apoio de ninguém (choro). Tem dia que eu amanheço triste, tem dia que dá vontade de deixar tudo e ir embora, mas eu tô conseguindo aos poucos me equilibrar... tentar esquecer algumas coisas e tocar pra frente” (Entrevistada 4 - Mãe).

A forma como a família se sente em relação à sua vida, na presença da deficiência da criança, depende de inúmeros fatores que, segundo Fiamengi e Messa (2007), estão relacionados à história de cada membro, às situações de conflito vivenciadas no âmbito familiar, bem como ao sistema de crenças, capacidade de lidar com as mudanças, comunicação dentro do grupo familiar, rede de apoio, além do nível cultural e socioeconômico.

Observa-se que o suporte familiar funciona como um incentivo para a superação dos obstáculos vivenciados. Nesse sentido, Falkenbach et al. (2008) apontam que a família é o primeiro grupo social em que se convive, onde se aprende a conquistar a individualidade e independência, de forma que se torna mais ameno superar os desafios quando se tem uma família que se mantém unida, fornecendo suporte mútuo, nos momentos de superação dos obstáculos.

Além disso, Andolfi (1981) cita que a ideia de família como um sistema está sempre presente, valorizando as relações entre os membros da família, bem como a relevância do papel de cada um deles no contexto familiar. Isso é corroborado por Fiamengi e Messa (2007), que percebem a família como possuindo uma relação de interdependência, em que o relacionamento entre os familiares sofre influência de uns sobre os outros, e qualquer mudança ocorrida em um de seus membros afeta o sistema como um todo.

Nesse contexto, Dantas et al. (2010) apontam para a necessidade do acompanhamento profissional não somente da criança com deficiência, mas também dos familiares, através de uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e interação entre os sujeitos, famílias e profissionais de saúde, utilizando-se, portanto, de um processo terapêutico participativo e sistêmico.

7. Perspectiva de futuro

Foram relatadas perspectivas de ver o (a) filho (a) crescer com saúde, dentro de suas limitações físicas; ter mais tempo para ficar junto ao filho(a); que as coisas melhorem na sua vida em relação a trabalho; ter tempo para estudar e ter vida social; que o mundo melhore em relação ao preconceito; e que a família se mantenha unida.

“Já são 26 anos de casamento, eu peço a Deus todo dia pra ficar com ela. Minha vida é isso: a gente crescer, eu, ela e C....(nome do filho)... ele é o único que vai ficar com a gente pra sempre”
(Entrevistado 1 - Pai).

No que diz respeito à preocupação com o preconceito em relação à criança com deficiência, isso foi constatado em muitas famílias, e para Moura e Valério (2003), tal atitude mostra uma dificuldade da sociedade em conviver

com as diferenças, deixando isso claro de forma sutil, dissimulada ou mesmo inconsciente. Essa forma de preconceito constitui-se em uma força potente e influente no comportamento da família, tornando-se motivo de preocupação para os pais.

Segundo Sá e Rabinovich (2006), essa preocupação relacionada ao estigma da deficiência, que atrai olhares, gestos, atitudes e palavras direcionadas à criança, gera, muitas vezes, um sentimento de superproteção com a criança e de desprezo ou desconfiança para com as pessoas estranhas. O preconceito que essa família vivencia mostra outra propriedade da teoria sistêmica, que se chama intercâmbio com o meio. Ela preconiza que o sistema aberto troca energia e informação com o meio e, nesse sentido, ambos se influenciam mutuamente (VASCONCELOS, 2002).

Já o desejo de manter a família unida pode ser exemplificado por Falkenbach et al. (2008) quando relatam que a dificuldade de lidar com a criança com deficiência pode ser amenizada de acordo com a forma como a família se organiza, fornecendo um suporte necessário para absorver, da melhor forma possível, todas as informações relativas ao problema de saúde da criança. Também possibilita ter melhores expectativas de futuro, o que envolve a superação de situações difíceis que a criança pode enfrentar, como o preconceito. Dessa maneira, uma família organizada e coesa consegue manter o equilíbrio, mesmo em situações adversas.

Outras preocupações em relação ao futuro da criança são apontadas por Nunes (2007), com relação ao fato de: se a criança vai falar e andar, se terá condições de trabalhar, e o que acontecerá com ela quando os pais morrerem.

Além disso, Fiamengi e Messa (2007) alertam para a presença de apoio terapêutico e interação social da criança, quando atingir a adolescência, além da existência de instituições de apoio ao deficiente na medida em que ele for envelhecendo.

8. *Vida pessoal/profissional/sexual*

Na vida pessoal, três entrevistados relataram estar bem, apesar das dificuldades, enquanto dois se queixaram de problemas com o cônjuge ou afastamento dos amigos. Na área profissional, os dois que trabalham tentam se manter no emprego, e o restante lamenta ter deixado o trabalho, embora tenha sido por uma boa causa, que é cuidar do (a) filho (a). No âmbito sexual, três relataram estar bem nesse aspecto, enquanto os outros dois, consideram a vida sexual razoável.

“No momento com as coisas que tem acontecido não está muito bem não. Parei de trabalhar depois de S... e esses problemas todinhos. Quando ele nasceu eu morava no interior, aí depois vim pra cá. Eu trabalhava lá... agora só fico em casa” (Entrevistada 2 - Mãe).

Com relação à vida pessoal, sexual e profissional, Nunes (2007) relata que esses cuidadores podem ter sua vida social e até conjugal prejudicada pelo tempo excessivo dispendido com a criança, redução das condições financeiras devido aos gastos com os tratamentos, além de, na maioria das vezes, abrir mão do trabalho e lazer em face do cuidar.

Sá e Rabinovich (2006) relatam inúmeras mudanças na rotina familiar relacionadas ao trabalho e lazer, citando que muitas mães esquecem de sua vida em favor da criança, e abdicam da vida social para se manter em família,

com o filho. Quanto ao relacionamento interpessoal, podem aparecer dificuldades na comunicação conjugal, expressão e verbalização de afetos, e até agressividade, em situações de tensão prolongada.

9. Necessidades sentidas

Foram apontadas como necessidades: paz, tranquilidade, dinheiro, mais tempo para ficar com o (a) filho (a), e mais lazer com ele (ela), terminar de construir a casa própria, menos estresse familiar, ver as coisas acontecerem de uma forma diferente, para um mundo melhor. Além disso, foi apontada a necessidade de apoio do cônjuge para lidar com a criança com deficiência.

“No momento é mais de apoio, eu queria que meu marido fosse uma pessoa mais compreensiva, participasse mais da vida de S (nome do filho)” (Entrevistada 2 - Mãe).

De acordo com Fiamengi e Messa (2007), a influência das relações familiares é evidente em famílias com filhos deficientes, tendo em vista a experiência inesperada de mudança de planos e expectativas na vida desses pais, que necessitam do apoio mútuo entre os cônjuges para superar as dificuldades.

No âmbito da conjugalidade, Petean e Murata (2000) relatam que a presença da deficiência na criança pode tanto unir os seus pais, quando há um apoio mútuo e comunicação entre ambos para que haja adaptação à situação; como pode separar o casal, quando não compartilham as responsabilidades. Esse último tema exemplifica bem a propriedade dos sistemas denominada

equifinalidade, que postula que uma mesma causa pode ocasionar diferentes desfechos e vice-versa (VASCONCELOS, 2002).

Entrevista final

1. Como se sentiu com o programa

Os participantes revelaram que se sentiram bem à vontade com o programa, como se estivessem em casa; gostaram bastante das atividades, relatando melhora no “astral” e alívio do estresse. Além disso, consideraram o programa como uma excelente interação com outras pessoas, gerando um bom aprendizado na vida pessoal.

“Ótimo, muito bom. A cada semana foi um fardo a menos tirado de mim. Aprendi muita coisa. E vocês têm uma paciência fora de série, já sinto até saudade” (Entrevistada 4 - Mãe).

No que se refere a atividades com os cuidadores, Buran et al. (2008) relatam a importância de programas multidisciplinares centrados na família, no sentido de trabalhar as suas necessidades, considerando o fato de lidar diariamente com as condições de saúde da criança e suas dependências.

No âmbito da atenção aos cuidadores de crianças com deficiência, Nunes (2007) refere que o suporte social recebido por esses cuidadores, por parte dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para amenizar a sobrecarga, favorecendo a tomada de consciência do problema da criança e melhorando o vínculo com esta, o que se reflete na saúde e bem-estar da própria criança.

2. Assuntos que mais o/a mobilizaram afetivamente

Os assuntos mais apontados foram família, educação, preconceito, dificuldades da criança com deficiência, respeito à pessoa com deficiência. Foi comentado que os assuntos abordados pela Psicologia proporcionaram um desabafo dos problemas e as atividades de Fisioterapia geraram uma saída do estado de acomodação.

“eu gostei de todos, era engraçado porque... eu nunca gostei de ficar conversando não. Mas... quando a gente começava lá a abordar um assunto, quando eu via, eu estava envolvida e eu já não queria mais sair, porque todos os assuntos foram muito bem elaborados...” (Entrevistada 5 - Mãe).

“todos tocaram, porque cada um com a sua visão de resolver aquele problema, de expor, de transparecer o assunto, de como lidar com aquilo... E a gente viu a experiência de cada um” (Entrevistada 4 - Mãe).

Essa reflexão sobre os vários temas que foram debatidos em grupo e a troca de experiência com outras pessoas pode favorecer outras perspectivas em relação a sua situação atual, o que pode repercutir em ações futuras. Isso condiz com o pensamento sistêmico, onde o homem assume uma nova visão de mundo, que trará profundas mudanças em seus relacionamentos e em suas práticas (VASCONCELOS, 2002).

3. Atividades mais importantes

Foram apontadas as atividades de Psicologia, as quais permitiram que se falasse sobre si mesmo, abordando diversos problemas e dificuldades, bem como experiências de vida, que foram compartilhadas com os outros.

“A de Psicologia, porque cada um fala sobre si, sobre os seus problemas, suas dificuldades, eu gostei... é uma maneira de que você se sente ajudado, compartilhando aquilo, seu dia a dia. Às vezes, a gente acha que tudo pra gente tá mais difícil, mas quando a gente escuta o problema do outro, aí a gente já vê que o da gente é menos do que o outro... Aí a gente se fortalece” (Entrevistada 2 - Mãe).

“Gostei de todos os assuntos, porque a gente ao ouvir outras pessoas começa a ver em nós mesmos outras coisas e pensar diferente, vê que todo mundo tem problema, é mais fácil aceitar...” (Entrevistada 5 - Mãe).

Fiamengi e Messa (2007) relatam a importância da participação dos familiares em grupos de intervenção psicológica para auxiliar o incremento de informações e enfrentamento das dificuldades, através do compartilhamento de suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade semelhante.

Nesse sentido, Macias et al. (2013) apontam para a realização de intervenções psicoeducativas, baseadas na Psicologia Cognitivo Comportamental, para grupos específicos de cuidadores, no sentido de melhorar a saúde psicológica e prevenir patologias futuras.

Além disso, as atividades de Fisioterapia foram apontadas como proporcionando mais relaxamento físico, como também, ensinamento de como se posicionar adequadamente no dia a dia, através das orientações posturais, durante as atividades do programa.

“... eu aprendi várias coisas com a Fisioterapia, como fazer alongamentos, como levantar do chão. Quando eu levantava errado, as meninas dizia que não era assim não... Aí elas me ensinava como fazer... Eu passei a fazer exercício, que não dá

tempo fazer em casa por causa de C... (nome do filho)..."
(Entrevistada 5 - Mãe).

De acordo com Kisner e Colby (2009) e Cassar (2001), os exercícios terapêuticos e as abordagens de relaxamento e massagem podem ser usados de forma eficiente para promover flexibilização da musculatura, melhora da postura e bem-estar físico geral, através de alongamentos, movimentação ativa e resistida, bem como técnicas de relaxamento. Benefícios estes que podem favorecer esses cuidadores, que em sua maioria não praticam atividades físicas.

4. O que mudou a partir do programa

As mudanças aconteceram tanto no âmbito físico como no emocional. Quanto ao último, foi apontada uma capacidade de socialização com maior desenvoltura diante dos outros, para falar de si e desabafar com menos timidez. Foram observados aspectos como: diminuição do estresse, sensação de bem-estar, melhora do astral, paciência, autoconfiança, segurança, determinação e equilíbrio para lidar com os problemas.

"Eu vivia muito estressado. Aí quando a gente vinha aqui eu notei que eu parei... Tenho mais calma hoje em dia. Um negócio incrível! ... eu brigava no trânsito por brincadeira e hoje não. Hoje eu tenho mais paciência, tenho mais calma, dou a vez"
(Entrevistado 1 - Pai).

"Eu me senti melhor, mais confiante, bem melhor do que na primeira entrevista. Meu astral melhorou... E o importante também é você falar, "né"?... porque você ficar guardando as coisas que

“você sente, as preocupações, os problemas, você não vai ter proveito nenhum... Eu não vou dizer que os problemas “mudou” não. Tá a mesma coisa, mas eu tô mais preparada e aprendi a lidar com eles” (Entrevistada 2 - Mãe).

“... eu tava me sentindo muito só e consegui interagir mais com as pessoas”
(Entrevistado 3 - Pai).

“Mais segura, mais determinada em saber que tudo é possível... E diante das dificuldades, sempre “vai” existir, mas a gente tem que saber lidar com os problemas, um equilíbrio... pra poder resolver cada situação” (Entrevistada 4 - Mãe).

Com relação à presença de alterações emocionais como o estresse, Sipal et al. (2009) relatam que o risco de sofrer esse transtorno aumenta em função da intensidade do cuidado, citando que as mulheres que cuidam de algum parente cerca de 20 horas semanais apresentam um risco de 1,7 vezes maior de sofrer transtornos relacionados ao estresse, que aquelas que não são cuidadoras. Sawyer et al. (2011) salientam ainda que esse estresse dos pais relaciona-se também às condições da própria família, variando de acordo com fatores como: renda, saúde e satisfação no emprego, independente da deficiência da criança, o que influencia também o comportamento desta.

Assim, Hung et al. (2010) relatam que as intervenções com os cuidadores familiares, que estão frequentemente sujeitos a uma sobrecarga emocional, são essenciais para minimizar o nível de estresse, além de melhorar a autoconfiança e atender às necessidades específicas dessa população.

No que diz respeito ao aspecto físico, as atividades de Fisioterapia, que envolveram alongamento muscular, exercícios ativos livres e resistidos, relaxamento, massagem e orientações posturais, foram bem aceitas, servindo de incentivo para alertar para a importância de cuidar mais da saúde e introduzir a prática de exercícios físicos no dia a dia.

“A fisioterapia me ajudou porque eu voltei pra academia, me incentivou muito... Melhorou também a postura” (Entrevistado 3 - Pai).

“... e a questão das atividades físicas foi bom também porque eu aprendi várias coisas, como fazer alongamentos... e tô estimulada para voltar a caminhar e cuidar mais de mim” (Entrevistada 5 - Mãe).

Esses benefícios físicos e emocionais apontados pelos participantes da intervenção condizem com o pensamento sistêmico, que considera o organismo como um todo maior que a soma das suas partes, funcionando, portanto, como um sistema. Este deve ser estudado de forma global, considerando todas as suas interdependências, visto que cada um dos elementos, reunidos para constituir uma unidade funcional maior, desenvolve características que não se encontram em seus componentes isolados (BERTALANFY, 1982; VASCONCELOS, 2002).

Essa abordagem multidisciplinar da TSG favorece a tentativa de integração dos conhecimentos adquiridos através de inúmeras disciplinas, considerando o modo como as partes e o todo se inter-relacionam (VASCONCELOS, 2002). Nesse sentido, na presente pesquisa, foi possível

observar a atuação de duas áreas aparentemente diversas como a Fisioterapia e a Psicologia, visto que tratam, respectivamente, de aspectos físico e emocional, de uma forma interativa e favorável para os participantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A entrevista com os cuidadores revelou inicialmente sentimentos negativos de angústia, tristeza, estresse, preocupação com o futuro do filho, abdicação da vida profissional e social. As maiores queixas se referiram às condições de acessibilidade, transporte, receio quanto ao preconceito e falta de apoio do cônjuge. Por outro lado, foi observada a satisfação em cuidar da criança, evidenciada por relatos de dedicação e muito amor ao filho, o que pode estar relacionado à capacidade de resiliência dessas famílias, ajudando no processo de enfrentamento das dificuldades de lidar com a deficiência da criança.

Ressalta-se que, com essa intervenção interdisciplinar, foi possível perceber uma interação saudável das atividades de Fisioterapia e Psicologia, que puderam se complementar em atividades simples com os cuidadores, favorecendo a redução do estresse e da timidez, melhora da autoconfiança e da interação social, sensação de bem-estar, além de mais disposição para atividades físicas de uma forma geral.

REFERÊNCIAS

ANDOLFI, M. A terapia familiar. 1ed. Lisboa: Editorial Veja, 1981.

BERTALANFFY, L. VON. Historia y desarrollo de La teoria general de sistemas. In: _____. *Perspectivas em la teoria general de sistemas*. 1ed. Madrid: Ed. Alianza, 1982; cap.12, p.137-156.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**. n.21, v.4, p.588-94, 2008.

BREHAUT, J.C.; KOHEN, D.E.; RAINA, P.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.J.; SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other canadian caregivers? **Journal of Pediatrics**. n.114,v.2, p.182-191, 2004.

BROWN, N.W. Psychoeducational support groups. In: _____. **Psychoeducational groups: process and practice**. 3rd ed. New York: Taylor & Francis Group, 2011.

BUITRAGO-ECHEVERRI, M.T.; SANTACRUZ-GONZÁLEZ, M.L. Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'. Bogotá - segundo semestre de 2007. **Revista Ciencia de la Salud**. v.8, n.2, p.9-20, 2010.

BURAN CF, SAWIN K, GRAYSON P, CRISS S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. n.14, v.2, p.86-93, 2009.

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B.; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. n.9, v.1, p.31-37, 2009.

CASSAR, M.P. Manual de massagem terapêutica. 1ªed. São Paulo: Manole, 2001.

CLEMENTE, M.; RISSO, A.; GANDOY, S.H.S.; GANDOY-CREGO, M. Depresión en los cuidadores familiares de enfermos crônicos. **PsiqueMag**. v.1, N.1, p. 1–7, 2012.

DANTAS, M.S.A.; COLLET, N.; MOURA, F.M.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**. v.19,n.2,p.229-37, 2010.

DIAS, A.C.B.; FREITAS, J.C.; FORMIGA, C.K.M.R.; VIANA, F.P. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**. v.17, n.3, p.225-229, 2010.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/ criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.13, n.2, p.2065-2073, 2008.

FIAMENGI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. **Revista Portuguesa de Ciência Política**. v.27, n.2, p.236-245, 2007.

GIL, M.J.L.; SÁNCHEZ, R.O.; GÓMEZ-CARO, S.; OROPESA, A.S.; MORENA, J.C.; MORENO, F.J.A. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. **Revista Clínica de Medicina de Família**. n.2, v.7, p.332-334, 2009.

HUANG, Y.P.; KELLET, U.M.; ST JOHN, W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. **Journal of Advanced Nursing**. v.66, n.6, p.1213–1221, 2010.

HUGHES, R. Evaluating the Effectiveness of Caregiving Interventions. **Human Development and Family Life Bulletin**. v.2, n.4, 1996.

HUNG, J.W.; WU, Y.H.; CHIANG, Y.C.; WU, W.C.; YEH, C.H. Mental health of parents having children with physical disabilities. **Chang Keng I Hsueh**. v.33, n.1, p.82-91, 2010.

KISNER, C.; COLBY, L.A. Exercícios terapêuticos: Fundamentos e técnicas. 5ªed. São Paulo: Manole, 2009.

MACÍAS, F.J.S.; DÍAZ, M.J.B.; SÁNCHEZ, S.A.; CALDERÓN, M.G; MORENO, D.M. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. **Clínica y Salud**. v.24, n.1 , p.85-93, 2013.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento - Pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: HUCITEC Editora, 2014.

MOURA, L. VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. v.3, n.1, p.47-51, 2003.

MUÑOZ, M.D.O. Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. **Intervención Psicosocial**. v.16, n.1, p.93-105, 2007.

NEUFELD, C.B. Intervenções em grupos da abordagem cognitivo comportamental. In: RANGÉ, BERNARD. **Psicoterapias cognitivo-comportamentais - Um diálogo com a Psiquiatria**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

NUNES AMS. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Meio Ambiente e Saúde**. n.2, v.1, p.1-21, 2007.

OLIVER, F.C.; TISSI, M.C.; AOKI, M.; VARGEM, E.F.; FERREIRA, T.G. Participation and disabled people's growing awareness of how to exercise their rights: an analysis of a community experience. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. v.8, n.15, p.275-88, 2004.

PERA PI. El cuidador familiar. una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. **Cultura de los Cuidados**. n.7, v.8, p.187-194, 2000.

PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**. v.10, n.19, p.40-46, 2000.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.12, n.2, p.367-372, 2010.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSEMBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**. v.115, n.6, p.626-636, 2005.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v.16, n.1, p.68-84, 2006.

SAWYER, M.G.; BITTMAN, M.; GRECA, A.; CRETENDEN, A.D.; BOROJEVIC, N.; RAGHAVENDRA, P.; RUSSO, R. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine & Child Neurology**. v.53, n.1, p.338-343, 2011.

SILVA, C.O.S.S.; KAWATA, R.A.; SANTANA, L.A. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia Brasil**. n.12, v.3, p.173-4, 2011.

SIPAL, R.F.; SCHUENGEL, C.; VOORMAN, J.M.; VAN ECK, M.; BECHER, J.G. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child: Care, Health and Development**. v.36, n.1, p.74–84, 2009.

SORDI, A.O.; MANFRO, G.G.; HAUCK, S. O conceito de resiliência: Diferentes olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia**. v.13, n.2, p.115-132, 2011.

VASCONCELLOS, M. J. E. Pensamento Sistêmico. Pitágoras em rede. 1ed. Belo Horizonte: editora, 2002; cap.1, p.3–5.

VIEIRA, N.G.B.; MENDES, N.C.; FROTA, L.M.C.P.; FROTA, M.A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**. v.21, n.1, p.55-60, 2008.

YACULIAN, J.; LOTUFO-NETO, F. Psicoeducação familiar. **Família, Saúde, Desenvolvimento**. v.3, n.2, p.98-108, 2001.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização da presente tese propiciou a implementação de um estudo pioneiro com investigação quantitativa e qualitativa acerca das repercussões de um protocolo de intervenção de Fisioterapia e Psicologia sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de crianças com deficiência.

Após a intervenção, na análise quantitativa, não houve impacto sobre o nível de sobrecarga desses cuidadores, mas foi evidenciada uma melhora na percepção de qualidade de vida, naqueles submetidos à intervenção, como também uma redução nos cuidadores que não participaram das atividades, o que ressalta a importância da assistência a esses familiares.

A análise qualitativa dos dados referentes às entrevistas propiciou o conhecimento das repercussões emocionais da intervenção, sendo apontados inicialmente sentimentos de angústia, tristeza, estresse, preocupação com o futuro do filho, bem como, abdicação da vida profissional e social. Foram identificadas como queixas situações relacionadas às condições de acessibilidade, transporte, receio quanto ao preconceito e falta de apoio do cônjuge. Por outro lado, foi observada uma satisfação em cuidar da criança, exemplificada pela dedicação e amor ao filho.

A participação dos cuidadores na intervenção favoreceu a redução do estresse e da timidez, a melhora da autoconfiança e da interação social, além de mais disposição para atividades físicas de uma forma geral.

É válido mencionar que a realização de uma pesquisa mista proporcionou uma visão mais abrangente das repercussões da intervenção nos cuidadores, tendo em vista que o uso apenas de escalas padronizadas do estudo quantitativo podem não refletir os sentimentos mais íntimos dessa população, já que trata de questões muito objetivas, diferentemente da pesquisa qualitativa, que permite que o participante fale livremente sobre o que está sentindo e pensando.

Assim, essa pesquisa, além de propiciar uma maior humanização da atenção à criança com deficiência, a partir de uma aproximação com os seus cuidadores, tornou possível a inovação dessa abordagem com a criação de protocolos de Fisioterapia e Psicologia para assistência a essa população que, na maioria das vezes, é esquecida em detrimento do tratamento da criança.

Isso foi realizado por meio de atividades simples, desenvolvidas enquanto suas crianças eram atendidas na Fisioterapia, funcionando como estímulo para uma vida mais saudável desse cuidador e repercutindo de forma positiva no cuidado com seu filho, o que pode ser facilmente empreendido em outros estudos.

Ressalta-se a limitação de algumas escalas padronizadas para avaliar as repercussões emocionais desses cuidadores, como também a lacuna dos estudos, de uma forma geral, com relação à implementação de intervenções com cuidadores e comprovação científica de seus resultados.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K.M.; FONSECA, B.M.; GOMES, A.A.; OLIVEIRA, M.X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Revista Fisioterapia em Movimento**. v.26, n.2, p.307-14, 2013.

ALMEIDA, M.S.; CONCEIÇÃO, T.M.A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**. v. 3, n. 1, 2013.

ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F.M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**. v.8, n.1, p.145-151, 2007.

ANDOLFI, M. **A terapia familiar**. 1ed. Lisboa: Editorial Veja, 1981.

ANDRADE, M.B.; DUPAS, G.; WERNET, M. Convivendo com a criança com hidrocefalia: experiência da família. **Ciência, Cuidado e Saúde**. v.8, n.3, p.436-443, 2009.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.21, n.4, p.956-963, 2013.

BARBOSA M.R.P.; FERNANDES F.D.M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. v.14, n.4, p.482-486, 2009.

BARBOSA, A.P.M.; ZAMPA, T.N.; IWABE, C.; DIZ, M.A.R. Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Neurociências**. v.20, n.30, p.367-371, 2012.

BERTALANFFY, L. VON. Historia y desarrollo de La teoria general de sistemas. In: _____. **Perspectivas em la teoria general de sistemas**. ed. Madrid: Ed. Alianza, 1982; cap.12, p.137-156.

BERTOLDI, A.L.S.; LADEWIG, I.; ISRAEL, V.L. Influência da seletividade de atenção no desenvolvimento da percepção corporal de crianças com

deficiência motora. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. v.4, n.11, p.319-324, 2007.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.21, n.4, p.588-94, 2008.

BREHAUT, J.C.; KOHEN, D.E.; RAINA, P.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.J.; SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other canadian caregivers? **Journal of Pediatrics**. v,114, n.2, p.182-191, 2004.

BRENNEMAN, S.K. Testes de desenvolvimento do bebê e da criança. In: TECKLIN, J.S. **Fisioterapia pediátrica**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed. 2002, cap. 2, p. 35-68.

BRITO C.M.M.; DIAS C.M.S.B. Deficiência neuromotora em crianças e repercussões na família: revisão da literatura. **Temas sobre Desenvolvimento**. v.20, n.108, p.38-44, 2014.

BROWN, N.W. Psychoeducational support groups. In: _____. **Psychoeducational groups: process and practice**. 3rd ed. New York: Taylor & Francis Group, 2011.

BUITRAGO-ECHEVERRI, M.T.; SANTACRUZ-GONZÁLEZ, M.L. Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'. Bogotá - segundo semestre de 2007. **Revista Ciencia de la Salud**. v.8, n.2, p.9-20, 2010.

BURAN CF, SAWIN K, GRAYSON P, CRISS S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. n.14, v.2, p.86-93, 2009.

BUSS, P.M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.5, n.1, p. 163-177, 2000.

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B.; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v.9, n.1, p.31-37, 2009.

CARVALHO, J.T.M.; RODRIGUES, N.M.; SILVA, L.V.C.; OLIVEIRA, D.A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescente com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia em Movimento**. v.23, n.3, p.389-97, 2010.

CASSAR, M.P. **Manual de massagem terapêutica**. 1ªed., São Paulo: Manole, 2001.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**. v.39, n.3, p.143-50, 1999.

CLEMENTE, M.; RISSO, A.; HELENO-SERRANO, S. Depressión em los cuidadores familiares de enfermos crônicos. **Revista Psique Mag**. v.1, n.1, p.1-7, 2012.

DANTAS, M.S.A.; COLLET, N.; MOURA, F.M.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**. v.19, n.2, p.229-37, 2010.

DANTAS, M.S.A.; COLLET, N.; MOURA, F.M.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**. v.19, n.2, p.229-37, 2010.

DIAS, A.C.B.; FREITAS, J.C.; FORMIGA, C.K.M.R.; VIANA, F.P. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**. v.17, n.3, p.225-229, 2010.

DUNKIN, J. J.; ANDERSON-HANLEY, C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology**. v.51, n.1 Suppl 1, p.53-60, 1998.

EKER, L.; TÜZÜN, E.H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation**. v.26, n.23, p.1354-1359, 2004.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. v.13, n.2, p.2065-2073, 2008.

FERREIRA, M.C.; NACCIO, B.L.D.; OTSUKA, M.Y.C.; BARBOSA, A.M.; CORRÊA, P. F.L.; GARDENGHI, G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. **Acta Fisiátrica**. v.22, n.1, p.9-1, 2015.

FIAMENGI JR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. **Revista Portuguesa de Ciência Política**. v.27, n.2, p.236-245, 2007.

FRANCISCHETTI, S.S.R. Níveis de stress e sobrecarga em cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral grave [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana. 2006. 112 p.

GIL, M.J.L.; SÁNCHEZ, R.O.; GÓMEZ-CARO, S.; OROPESA, A.S.; MORENA, J.C.; MORENO, F.J.A. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. **Revista Clínica de Medicina de Família**. v.2, n.7, p.332-334, 2009.

HALEY, W.E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. **Neurology**. v.48, n.5 Suppl 6, p.25S-29S, 1997.

HERRERO, D.; MONTEIRO, C.B.M. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v.18, n.2, p.163-169, 2008.

HERRERO, D.; MONTEIRO, C.B.M. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v.18, n.2, p.163-169, 2008.

HUANG, Y.P.; KELLET, U.M.; ST JOHN, W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. **Journal of Advanced Nursing**. v.66, n.6, p.1213-1221, 2010.

HUGHES, R. Evaluating the Effectiveness of Caregiving Interventions. **Human Development and Family Life Bulletin**. v.2, n.4, 1996.

HUNG, J.W.; WU, Y.H.; CHIANG, Y.C.; WU, W.C.; YEH, C.H. Mental health of parents having children with physical disabilities. **Chang Keng I Hsueh**. v.33, n.1, p.82-91, 2010.

KISNER, C.; COLBY, L.A. **Exercícios terapêuticos: Fundamentos e técnicas**. 5 ed. São Paulo: Manole, 2009.

KLUTHCOVSKY ACGC, KLUTHCOVSKY FA. O Whoqol-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Revista de Psiquiatria**. v. 31, n.3, p.1-12, 2009.

KOTT, K.M.; HELD, S.L. Effects of orthoses on upright functional skills of children and adolescents with cerebral palsy. **Pediatric Physical Therapy**. v.14, n.2, p.199-207, 2003.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health and Quality of Life Outcomes**. v.2, n.50, p.1-9, 2004.

MACÍAS, F.J.S.; DÍAZ, M.J.B.; SÁNCHEZ, S.A.; CALDERÓN, M.G; MORENO, D.M. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. **Clínica y Salud**. v.24, n.2, p. 85-93, 2013.

MANCINI, M.C.; FIÚZA, P.M.; REBELO, J.M.; MAGALHÃES, L.C.; COELHO, Z.A.C.; PAIXÃO, M.L. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. v.60, n.2, p.446-452, 2002.

MARRÓN, E.M.; RIPOOL, D.R.; BOIXADÓS, M.; RUBÉN, N.; GUILLAMÓN, N.; HERNÁNDES et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. **Universitat Oberta de Catalunya**, Barcelona, España. v.12, n.3, p.776-11, 2013.

MARX, C.; RODRIGUES, E.M.; RODRIGUES, M.M.; VILANOVA, L.C.P. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**. v.29, n.4, p.483-8, 2011.

MASCARO, S.A. Tipologias de projetos de pesquisa de métodos mistos: análise classificatória das teses de doutorado dos programas de Pós

Graduação em Geociências no Brasil. Rio Claro, 2015.

MENDES, P.B.M.T. Quem é o cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. ed. Campinas: Ed. UNICAMP, 2005.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento - Pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo: HUCITEC Editora, 2014.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MOURA, L. VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. v.3, n.1, p.47-51, 2003.

NEUFELD, C.B. Intervenções em grupos da abordagem cognitivo comportamental. In: RANGÉ, BERNARD. **Psicoterapias cognitivo-comportamentais - Um diálogo com a Psiquiatria**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

MUÑOZ, M.D.O. Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. **Intervención Psicosocial**. v.16, n.1, p.93-105, 2007.

NUNES AMS. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Meio Ambiente e Saúde**. n.2, v.1, p.1-21, 2007.

OLIVEIRA, D. C.; CARVALHO, G.S.F.; STELLA, F.; HIGA, M.H.; D'ELBOUX, M.J. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto e Contexto Enfermagem**. v.20, n.2, p.234-40, 2011.

OLIVEIRA, E.F.; LIMONJI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. v.23, n.4, p.321-7, 2011.

OLIVEIRA, M.F.S.; SILVA, L.M.; OLIVEIRA, F.T.; GOMES, T.T. A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral. **J Health Sci Inst**. v.31, n.4, p.421-424, 2013.

OLIVER, F.C.; TISSI, M.C.; AOKI, M.; VARGEM, E.F.; FERREIRA, T.G. Participation and disabled people's growing awareness of how to exercise their rights: an analysis of a community experience. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. v.8, n.15, p.275-88, 2004.

ONES, K.; YILMAZ, E.; CETINKAYA, B.; CAGLAR, N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**. v.19, n.3, p.232-237, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). Rio Grande do Sul, 1998.

PAZIN, A.C.; MARTINS, M.R.I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Neurociência**. v.15, n.4, p.297-303, 2007.

PERA, P.I. El cuidador familiar. una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. **Cultura de los Cuidados**. v.7, n.8, p.187-194, 2000.

PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**. v.10, n.19, p.40-46, 2000.

PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**. v.10, n.19, p.40-46, 2000.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.12, n.2, p.367-372, 2010.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSEMBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.D.; RUSSELL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**. v.115, n.6, p.626-636, 2005.

RIBEIRO, M; PORTO, C; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & Saúde**

Coletiva. v.18, n. 6, p.1705-1715, 2013.

ROCHA, A.P.; AFONSO, D.R.V.; MORAIS, R.L.S. Relação entre desempenho funcional de crianças com Paralisia Cerebral e Qualidade de Vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa.** v.15, n.3, p.292-7, 2008.

ROSSET, M.O.S. A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral. 2009. 80f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano.** v.16, n.1, p.68-84, 2006.

SAWYER, M.G.; BITTMAN, M.; GRECA, A.; CRETENDEN, A.D.; BOROJEVIC, N.; RAGHAVENDRA, P.; RUSSO, R. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine & Child Neurology.** v.53, n.1, p.338-343, 2011.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria.** v.24, n.1, p.12-7, 2002.

SEGUÍ, J.D.; ORTIZ-TALLO, M.Y; DE DIEGO, Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. **Anales de Psicología.** v.24, n.1, p.100-105, 2008.

SILVA, C.O.S.S.; KAWATA, R.A.; SANTANA, L.A. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Fisioterapia Brasil.** v.12, n.3,p.173-4, 2011.

SIPAL, R.F.; SCHUENGEL, C.; VOORMAN, J.M.; VAN ECK, M.; BECHER, J.G. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child: Care, Health and Development.** v.36, n.1, p.74–84, 2009.

SORDI, A.O.; MANFRO, G.G.; HAUCK, S. O conceito de resiliência: Diferentes olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia.** v.13, n.2, p.115-132, 2011.

TAUB, A.; ANDREOLI, S.B.; BERTOLUCCI, P.H. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Cadernos de Saúde Pública**. v.20, n.2, p.372-376, 2004.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment care, health and develophild: **Psychological Medicine**. v.28, n.3, p.551-8, 1998.

VASCONCELLOS, M. J. E. **Pensamento Sistêmico**. Pitágoras em rede. ed. Belo Horizonte: editora, 2002; cap.1, p.3-5.

VIEIRA, N.G.B.; MENDES, N.C.; FROTA, L.M.C.P.; FROTA, M.A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**. v.21, n.1,p.55-60, 2008.

YACULIAN, J.; LOTUFO-NETO, F. Psicoeducação familiar. **Família Saúde Desenvolvimento**. v.3, n.2, p.98-108, 2001.

ZANON, M.A.; BATISTA, N.A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**. v.30, n.3, p.392-6, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE 3

ENTREVISTA FINAL

Dados de identificação

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Idade da criança:

Sexo:

Comprometimento da criança:

Questionamentos

- 1) Como você se sentiu participando do programa de atividades?
- 2) Quais assuntos mais lhe tocaram?
- 3) Qual atividade do programa foi mais importante para você? Por quê?
- 4) O que mudou em você após a participação no programa?
- 5) Você tem alguma sugestão para o programa?

APÊNDICE 2

ENTREVISTA INICIAL

Dados de identificação

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Renda familiar:

Tempo de acompanhamento:

Idade da criança:

Sexo:

Comprometimento motor/ funcional da criança:

Questionamentos

- 1) O que você sabe sobre a condição de saúde da criança?
- 2) Como foi dada a notícia?
- 3) Como você se sente em relação à condição da criança?
- 4) Qual a sua participação nos cuidados com ela?
- 5) Você conta com a ajuda de alguém para cuidar da criança?
- 6) Como funciona a sua rotina?
- 7) Quais as dificuldades enfrentadas no dia a dia?
- 8) Você faz atividades físicas e de lazer?
- 9) Você apresenta algum problema de saúde? Qual?
- 10) Com que frequência você procura o médico?
- 11) Como você se sente em relação a si mesmo?
- 12) Como está seu sono?
- 13) Você está satisfeito (a) com a vida?
- 14) Qual a sua perspectiva quanto ao seu futuro?
- 15) Como você avalia: a) sua vida pessoal; b) profissional; c) sexual?
- 16) Do que você sente necessidade?
- 17) Quais são as suas principais queixas em relação a conviver com sua criança especial?

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Registro Nacional no SISNEP: CAAE N°36337914.9.0000.5206

Título da Pesquisa: Efeitos de uma intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com disfunção neuromotora.

1) INTRODUÇÃO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa sobre: Efeitos de uma intervenção interdisciplinar sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com disfunção neuromotora. As pesquisadoras responsáveis são Cristina Maria de S. Brito Dias e Cristiana Maria Macedo de Brito. Se decidir participar da mesma, é importante que leia as informações a seguir sobre a pesquisa e o seu papel enquanto participante dela. Neste momento, você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Instituição. No caso de você decidir retirar-se do estudo, deverá notificar ao profissional e/ou pesquisador que o esteja atendendo. Caso queira participar da pesquisa é preciso entender a natureza e os riscos da sua participação e dar aqui o seu consentimento livre e esclarecido, passando a assinar este Termo.

2) OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo Implementar uma intervenção interdisciplinar de Fisioterapia e Psicologia a partir das demandas que emergem dos cuidadores e avaliar a sua eficácia sobre o nível de sobrecarga e qualidade de vida em familiares cuidadores de crianças com disfunção neuromotora.

3) PROCEDIMENTO DO ESTUDO

Se concordar em participar deste estudo, você irá tomar parte de uma entrevista individual com a pesquisadora, através da aplicação de entrevista e escala padronizada no sentido de investigar as necessidades, queixas e expectativas, o nível de sobrecarga física e emocional, como também a qualidade de vida. Além disso, você poderá participar do grupo que será submetido a atividades junto com outros cuidadores enquanto espera que seu filho(a) seja atendido pela Fisioterapia na clínica escola da Unicap. Esta atividade acontecerá duas vezes por semana em um período de três meses em uma sala específica, juntamente com outros cuidadores. Finalmente, você será submetido novamente a mesma escala do início da pesquisa e nova entrevista.

4) RISCOS DESCONFORTOS, INCONVENIÊNCIA E INCÔMODOS

Os riscos apontados nessa pesquisa dizem respeito a possíveis constrangimentos ao responder a questões de sua vida pessoal durante a aplicação dos instrumentos de coleta pela pesquisadora ou alguma atividade com a qual não se identifique durante as atividades da intervenção. Isso será contornado por meio de diálogo com o(a) voluntário(a), deixando-o(a) bem a vontade para sua participação.

A dificuldade consiste na possibilidade de negação ou não colaboração dos participantes no preenchimento dos questionários aplicados, como também na recusa em participar do programa de intervenção.

5) BENEFÍCIOS E DEVOLUÇÃO DOS RESULTADOS

Espera-se obter com este estudo, achados correspondentes às condições físicas e emocionais de familiares de crianças com disfunção neuromotora, bem como as repercussões de atividades desenvolvidas sobre essas condições. Isso proporcionará

uma maior conscientização com relação à prática de atividades em grupo no sentido de minimizar a sobrecarga física e emocional, decorrente do cuidado com o filho e/ou parente especial e melhorar a sua qualidade de vida.

O estudo servirá também como ferramenta acadêmica nas pesquisas científicas, evidenciando resultados da prática de atividades desenvolvidas com familiares de crianças especiais, abrindo um leque de abordagem interdisciplinar para o acompanhamento de crianças com disfunção neuromotora.

6) RELEVÂNCIA DA PESQUISA

O presente estudo objetiva contribuir através de suas conclusões em medidas que possam favorecer as famílias de crianças com deficiência por meio de ações integradas dos profissionais de Fisioterapia e Psicologia, favorecendo a abordagem interdisciplinar.

7) CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Todas as informações obtidas mediante sua participação neste estudo serão mantidas em estrita confidencialidade. Você não será identificado quando o conteúdo de suas informações for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa. Os dados a serem publicados serão impessoais e integrados ao conjunto daqueles dos demais voluntários da pesquisa. Sua identidade e seus dados de caráter pessoal específico, em tudo que depender do pesquisador dentro do respeito à Lei, serão mantidos em absoluto sigilo.

8) DECISÃO DE PARTICIPAR, NÃO PARTICIPAR OU DESISTIR

Você como pessoa convidada a participar desta pesquisa, tem plena liberdade para aceitar participar ou recusar-se a participar da mesma. Tem o direito de continuar até o final da coleta dos dados ou desistir de sua participação a qualquer momento, desde que informe ao pesquisador.

9) PARA OBTER INFORMAÇÕES ADICIONAIS

Você receberá uma cópia deste termo, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, para poder tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Caso você venha a ter algum problema diretamente ligado a esta pesquisa, ou tenha mais perguntas sobre a mesma, pode entrar em contato com as pesquisadoras Cristina Maria de S. Brito Dias e Cristiana Maria Macedo de Brito, que são responsáveis por esta pesquisa, pelo telefone (81) 2119-4490/9182-3347 ou endereço eletrônico brito.cristiana@gmail.com.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Li ou alguém leu para mim as informações contidas neste documento, antes de assinar este Termo de Consentimento. Declaro que fui informado(a) sobre o objetivo, os métodos e procedimentos da pesquisa, as inconveniências, riscos, benefícios da mesma. Por isso, coloco minha assinatura ao final deste documento, logo a seguir. Declaro que, toda a linguagem técnica utilizada na descrição deste estudo de pesquisa foi satisfatoriamente explicada e que recebi respostas para todas as minhas dúvidas. Confirmando também que recebi uma cópia desse formulário de consentimento. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem perda de benefícios ou qualquer outra penalidade na relação com os pesquisadores. Dou o meu consentimento de livre e espontânea vontade e sem reservas, para participar como voluntário(a), dessa pesquisa.

Assinatura do(a) voluntário(a) da pesquisa

Local e data

Testemunha 1

Testemunha 2

ANEXOS

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção
Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T., Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L, Larry H. Ludlow, Ph.D., Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M., Peter J. Andrellos, Ph.D.
1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

Solicitação: Laboratórios de Atividade e Desenvolvimento Infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Escola de Educação Física, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) Fone: (31) 3499 47 90

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____
Sexo: M F
Idade: _____ Ano _____ Mês _____ Dia _____
Entrevista _____
Nascimento _____
Id. Cronológica _____
Diagnóstico (se houver): _____
primário _____ adicional _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____
Sexo: M F
Parentesco com a criança: _____
Profissão (especificar): _____
Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____
Profissão: _____
Instituição: _____

Situação atual da criança

hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação
Outros (especificar): _____
Escola ou outras instalações: _____
Série escolar: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____
Razões da avaliação: _____
Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I - Habilidades Funcionais:
197 itens

Áreas: auto-cuidado, mobilidade, função social
Pontuação:
0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II - Assistência do adulto de referência:
20 atividades funcionais complexas

Áreas: auto-cuidado, mobilidade, função social
Pontuação:
5 = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III - Modificações:
20 atividades funcionais complexas

Áreas: auto-cuidado, mobilidade, função social
Pontuação:
N = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança (não especializadas)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
Identificação: _____ Entrevistador: _____

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escores Compostos

ÁREA	Escore Bruto	Escore Normativo	Erro padrão	Escore Contínuo	Erro padrão	Escore Fit*
Auto-cuidado						
Mobilidade						
Função Social						
Auto-cuidado						
Mobilidade						
Função Social						

*Obtido somente com o uso de um programa de software

Modificação (frequências)

Auto-cuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA	ESCORE NORMATIVO	ESCORE CONTÍNUO
Auto-cuidado	Habilidades funcionais	Habilidades funcionais
Mobilidade	Habilidades funcionais	Habilidades funcionais
Função Social	Habilidades funcionais	Habilidades funcionais
Auto-cuidado	Assistência do Cuidador	Assistência do Cuidador
Mobilidade	Assistência do Cuidador	Assistência do Cuidador
Função Social	Assistência do Cuidador	Assistência do Cuidador

+/- 2 erros padrões

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ESCALA BURDEN INTERVIEW

Faça um círculo na resposta que melhor descreve a forma como você se sente.

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre	Score
1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	0	1	2	3	4	
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	0	1	2	3	4	
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2	3	4	
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?	0	1	2	3	4	
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?	0	1	2	3	4	
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4	
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	0	1	2	3	4	
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4	

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

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	0	1	2	3	4	
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	0	1	2	3	4	
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	0	1	2	3	4	
Pontuação total (0 a 88)						

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco = 0, um pouco = 1, moderadamente = 2, muito = 3, extremamente = 4.

Interpretação da Pontuação:	
0 – 21	Pouca ou nenhuma carga
21 – 40	Carga leve ou moderada
41 – 60	Moderada a severa
61 – 88	Carga severa