

Nível de sobrecarga em cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral

Overload level in informal caregivers of children with cerebral palsy

RESUMO

Ketlin Jaquelline Santana de Castro 
ketlin.ket@gmail.com
Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil

Tâmara Furtado da Silva 
tamarasilva@ufpa.br
Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil

Thais Gomes Cabral 
tothaiscabral@gmail.com
Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil

Thianne Suellen Santos Oliveira 
thyannesuellen@gmail.com
Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil

Emanuele de Cássia Rodrigues Rodrigues 
manu.er704@gmail.com
Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil

Denise da Silva Pinto 
denisefisio23@gmail.com
Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, Brasil

OBJETIVO: Identificar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral (PC) atendidos no ambulatório da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (FFTO) da Universidade Federal do Pará (UFPA).

MÉTODOS: Trata-se de um estudo descritivo e transversal com cuidadores de crianças com o diagnóstico clínico de PC, atendidas no setor de fisioterapia da FFTO-UFPA. Para a coleta de dados utilizou-se o questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e um formulário com identificação e dados sociodemográficos dos cuidadores. Os dados coletados foram transcritos para um banco de dados no programa Excel®. No intuito de descrever os achados, foi utilizada a estatística descritiva (média, desvio padrão, percentual).

RESULTADOS: A amostra foi composta por seis mães com média de idade de 30,6±4,6 anos. As subdimensões Implicações na vida pessoal (40,9%), Suporte familiar (29,1%) e Sobrecarga financeira (29%) foram as categorias que obtiveram maior escore no questionário QASCI dentre os cuidadores participantes, sendo classificadas com nível moderado.

CONCLUSÕES: O aumento da sobrecarga das cuidadoras foi identificado em subcategorias relacionadas ao maior desgaste físico da cuidadora, da falta de uma rede de apoio familiar e do aumento do impacto financeiro na renda familiar. Esses fatores podem comprometer a participação da cuidadora em atividades sociais que não estejam diretamente relacionados ao cuidado da criança. Os fatores emocionais, neste estudo, não foram relacionados ao aumento da sobrecarga das cuidadoras.

PALAVRAS-CHAVE: paralisia cerebral; cuidadores; pessoas com deficiência; crianças com deficiência; cuidado da criança.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To identify the physical, emotional and social burden of informal caregivers of children with Cerebral Palsy (CP) treated at the outpatient clinic of the Faculty of Physiotherapy and Occupational Therapy (FFTO) of the Federal University of Pará (UFPA).

METHODS: This is a descriptive and cross-sectional study with caregivers of children with a clinical diagnosis of CP attended at the FFTO-UFPA physiotherapy sector. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (QASCI) and a form with identification and sociodemographic data of the caregivers were used. The collected data were transcribed to a database in the Excel® program. In order to describe the findings, descriptive statistics (mean, standard deviation, percentage) was used.

RESULTS: The sample consisted of six mothers with a mean age of 30.6 ± 4.6 years. The subcategory "Implications in personal life" (40.9%), "Family support" (29.1%) and "Financial burden" (29%) were the categories that obtained the highest score in the QASCI questionnaire among the participating caregivers, being classified as moderate.

CONCLUSIONS: The increased burden on caregivers was identified in subcategories related to greater physical strain on the caregiver, the lack of a family support network and the increased financial impact on family income. These factors can compromise the caregiver's participation in social activities that are not directly related to the child's care. Emotional factors in this study were not related to the increased burden on caregivers.

KEYWORDS: cerebral palsy; caregivers; disabled people; disabled children; child care.

Correspondência:

Thais Gomes Cabral
Tv Mauriti, número 1398,
Pedreira, Belém, Pará, Brasil.

Recebido: 04 nov. 2020.

Aprovado: 18 jul. 2021.

Como citar:

CASTRO, K. J. S. de *et al.* Nível de sobrecarga em cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, Ponta Grossa, v. 14, e13337, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v14.12227>. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/13337>. Acesso em: XXX.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional. Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir deste artigo, mesmo para fins comerciais, desde que atribuam o devido crédito pela criação original.



INTRODUÇÃO

Em serviços de reabilitação pediátrica, no contexto brasileiro, a paralisia cerebral (PC) é uma das condições clínicas com maior demanda. A condição é definida como um grupo de desordens do movimento e da postura, caracterizada por lesão no sistema nervoso central imaturo e de caráter crônico e não progressivo, mas que leva a limitações funcionais em longo prazo (CAMARGOS *et al.*, 2009).

As principais classificações da PC são baseadas nos distúrbios do tônus muscular (espasticidade, discinesia, ataxia e forma mista) e na distribuição topográfica do comprometimento (hemiparesia, diparesia e quadriparesia) (BARBOSA *et al.*, 2012). A PC é considerada a incapacidade física mais comum na infância, acometendo duas crianças a cada 1.000 nascimentos (BARBOSA *et al.*, 2012; CAMARGOS *et al.*, 2009).

Dentre as alterações presentes na criança com PC, o comprometimento motor é uma das que mais interfere na realização de atividades da vida diária, principalmente devido à alteração da biomecânica corporal (BARBOSA *et al.*, 2012). Além disso, essas crianças podem apresentar distúrbios cognitivos, sensoriais, visuais e auditivos que, somados às alterações motoras e às restrições de tarefas e de ambiente, repercutem de diferentes formas no seu desempenho funcional (CAMARGOS *et al.*, 2009; SOUZA *et al.*, 2018).

Desta forma, o nível de cuidado que uma criança com PC requer pode influenciar a saúde psicológica e física dos cuidadores, os quais participam ativamente na atenção integral à saúde desta criança (CAMARGOS *et al.*, 2009).

Os cuidadores exercem diferentes e múltiplas tarefas associadas à diminuição da capacidade funcional do paciente cuidado, podendo resultar em sobrecarga. Dessa forma, o impacto emocional vivenciado pelos cuidadores pode interferir no cuidado prestado ao paciente, podendo ocasionar hospitalizações e maior morbimortalidade entre os cuidadores (TRETTENE *et al.*, 2017).

O cuidador familiar primário é a pessoa incumbida pela total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados à pessoa cuidada, sendo esta atividade não remunerada economicamente pelas tarefas prestadas. Dentro do núcleo familiar, as mães normalmente assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias. Desta forma, o difícil processo de cuidar de uma criança com PC, aliado ao aumento das responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse. De modo geral, a sobrecarga engloba a esfera biopsicossocial, buscando um equilíbrio entre o tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, bem como atribuições e distribuição de papéis (BARROS *et al.*, 2017).

A sobrecarga resulta de uma perturbação ao lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do indivíduo, alvo de atenção e de cuidados. Os aspectos objetivos da sobrecarga do cuidar incluem alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do indivíduo cuidado. Os aspectos subjetivos desta sobrecarga estão relacionados à percepção, às expectativas e aos pensamentos positivos e negativos do cuidador (BARROS *et al.*, 2017).

A avaliação da sobrecarga destes cuidadores tornou-se necessária devido ao maior envolvimento das famílias nos cuidados cotidianos e, para isso, foram desenvolvidas diversas escalas e questionários (OLIVEIRA *et al.*, 2012). Entre os instrumentos, o questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI).

O QASCI foi desenvolvido, em Portugal, para aferir sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de pacientes com diagnóstico de acidente vascular cerebral (AVC). Posteriormente, suas características psicométricas foram avaliadas quando utilizado em cuidadores informais de idosos ou de pessoas dependentes em, pelo menos, uma atividade da vida diária, incluindo cuidadores de pessoas com sequelas motoras graves, doenças cardíacas, respiratórias, digestivas, vasculares, diabetes, catarata, glaucoma e cegueira (DANTAS, 2015; MONTEIRO; MAZIN).

A PC ainda necessita de aprofundamentos nas pesquisas acerca da qualidade e das modalidades de propostas assistenciais prestadas tanto para as crianças acometidas quanto para seus cuidadores (SILVA; ARAUJO, 2019) e que as tarefas de assistência diária podem oferecer riscos à saúde dos responsáveis/cuidadores de crianças com PC. O presente estudo tem como objetivo identificar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de crianças com PC atendidos no ambulatório da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (FFTO) da Universidade Federal do Pará (UFPA).

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, realizado no setor de Fisioterapia pediátrica da FFO na UFPA, situada na cidade de Belém, Pará. O estudo foi conduzido respeitando-se os princípios éticos preconizados pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e realizado após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da UFPA, sob Parecer nº 3.020.834 e CAAE nº 96928818.6.0000.0018.

Foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças com o diagnóstico clínico de PC atendidas no ambulatório do setor de Fisioterapia pediátrica da FFO.

Os critérios de inclusão foram:

- a) ser cuidador informal de crianças com diagnóstico de PC na faixa etária de 1 a 15 anos;
- b) concordância e disponibilidade para participar do estudo;
- c) frequentar regularmente o atendimento fisioterapêutico no referido ambulatório.

Foram excluídos do estudo os cuidadores formais.

Para a coleta de dados foram utilizados o QASCI e um formulário criado exclusivamente para o estudo. O formulário incluía os seguintes tópicos: identificação do cuidador e da criança, dados sociodemográficos (sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, ocupação e tipo de vínculo com a criança) e de conhecimento sobre a morbidade da criança.

O QASCI foi utilizado para avaliar a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal de crianças com PC. O instrumento é composto por 32 itens, subdivididos em sete subescalas:

- a) Sobrecarga emocional relativa ao familiar (4 itens: 1-4);
- b) Implicações na vida pessoal (11 itens: 5-15);
- c) Sobrecarga financeira (2 itens: 16-17);
- d) Reações às exigências (5 itens: 18-22);
- e) Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (3 itens: 23-25);
- f) Apoio familiar (2 itens: 26-27);
- g) Satisfação com o papel e com o familiar (5 itens: 28-32).

Cada item é avaliado por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5, cujas categorias de respostas são:

- a) 1: Não/nunca;
- b) 2: Raramente;
- c) 3: Às vezes;
- d) 4: Quase sempre;
- e) 5: Sempre.

Porém, três subescalas (Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle Apoio familiar e Satisfação com o papel e com o familiar) são consideradas dimensões positivas, tendo suas pontuações invertidas, para que valores mais altos correspondam a situações com maior sobrecarga. O instrumento permite obter valores para cada uma das dimensões, bem como um valor global de sobrecarga.

Para que as pontuações finais de cada subescala apresentem valores homogêneos e comparáveis, os itens de cada dimensão são somados, e a este valor deve ser subtraído o valor mínimo possível na subescala. Após isto, o resultado deve ser dividido pela diferença entre o valor máximo e mínimo possível na subescala, multiplicando-se o resultado por 100, para que a leitura seja efetuada em porcentagem (CASTELHANO, 2012).

Para o cálculo do escore final é necessário inverter as pontuações das três dimensões positivas, somar às pontuações das demais dimensões e dividir pelos sete domínios (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015). O escore total varia de 32 a 160, considerando-se que os valores mais altos correspondem a situações com maior sobrecarga e estresse.

Segundo Martins, Ribeiro e Garrett (2003), o nível de sobrecarga pode ser classificado de cinco formas com valores entre:

- a) 75-100: considerado sobrecarga extremamente grave;
- b) 50-75: considerado sobrecarga grave;
- c) 25-50: consiste em sobrecarga moderada;
- d) 1-25: sobrecarga ligeira;
- e) o valor 0 é denominado ausência de sobrecarga.

Os dados coletados foram transcritos para um banco de dados no programa Excel®. Posteriormente, foi realizada análise relativa às características sociodemográficas dos cuidadores, seu grau de sobrecarga e problemas físicos relatados a fim de verificar quais os fatores que suscitam maior sobrecarga e níveis de sobrecarga. No intuito de descrever os achados, foi utilizada a estatística descritiva (média, desvio padrão, percentual).

RESULTADOS

A amostra do estudo foi constituída por seis cuidadores informais de crianças com PC. O perfil sociodemográfico da amostra é apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas

(continua)

Características sociodemográficas	n	%
Sexo		
Feminino	6	100
Idade		
21-30	3	50
31-40	3	50
Estado civil		
Solteira	4	66
Divorciada	1	17
União estável	1	17
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	1	17
Ensino médio incompleto	4	66
Ensino médio completo	1	17
Situação laboral		
Dona de casa	4	66
Agricultora	1	17
Não informado	1	17
Renda Familiar		
0-1 Salário mínimo	3	50
1-2 Salários mínimos	3	50

Tabela 1 – Características sociodemográficas

Características sociodemográficas	n	(conclusão)
		%
Grau de parentesco		
Mãe	6	100

Fonte: Autoria própria.

Na Tabela 2 são apresentados os resultados obtidos na avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais que compõem a amostra utilizando a escala QASCI .

Tabela 2 – Escore final de sobrecarga dos cuidadores de pacientes com PC

Cuidador	Valor total	%
Cuidador 1	42	26,25
Cuidador 2	52	32,50
Cuidador 3	67	41,87
Cuidador 4	73	45,62
Cuidador 5	74	46,25
Cuidador 6	87	54,37

Fonte: Autoria própria.

Tabela 3 – Medidas das dimensões e da pontuação total da escala QASCI (n=6)

(continua)

QASCI	Valores	Mínimo/ Máximo	%	Média (DP)
Sobrecarga emocional	4-20	4-12	22,50%	2,00 (0,77)
Implicações na vida pessoal	11-55	17-43	40,90%	2,63 (0,76)
Sobrecarga financeira	2-10	2-9	29,00%	2,16 (1,43)
Reações a Exigências	5-25	5-15	22,50%	1,90 (0,75)
Mecanismos de eficácia e controle	3-15	3-8	15,20%	1,61 (0,82)

Tabela 3 – Medidas das dimensões e da pontuação total da escala QASCI (n=6)
(conclusão)

QASCI	Valores	Mínimo/ Máximo	%	Média (DP)
Suporte familiar	2-10	2-10	29,10%	2,16 (1,57)
Satisfação com o papel e com o familiar	5-25	5-8	4,10%	1,16 (0,26)

Fonte: Autoria própria.

DISCUSSÃO

Participaram deste estudo seis mães de crianças com diagnóstico de PC. A amostra identificada no estudo em questão acompanha outras investigações que indicam relação entre condições patológicas infantis e sobrecarga dos cuidadores (FREITAS *et al.*, 2006; SOUZA *et al.*, 2018; TRETENE *et al.*, 2017).

Segundo Souza *et al.* (2018), as mães são consideradas cuidadoras principais no processo de reabilitação de crianças. O fato pode estar relacionado com fatores culturais e sociais que colocam como dever específico da mulher o papel de cuidadora da prole.

Trettene *et al.* (2017) afirmam que essa predominância também está relacionada ao vínculo afetivo entre mãe e filho. Para exercer esta função, frequentemente, as mães necessitam de um suporte para conseguir conciliar o cuidado ao menor com PC e suas outras tarefas cotidianas.

Freitag, Milbrath e Motta (2020) argumentam que, no momento em que recebe a notícia do diagnóstico de uma criança com PC, a família passa por um processo intenso e cheio de adaptações. O processo é relacionado à necessidade de assimilar e se reestruturar para uma nova realidade nos campos estrutural, emocional e, sobretudo, financeiro, que passará a permear a rotina da família, em especial das mães ou do cuidador principal.

Neste estudo, a média de idade das cuidadoras foi de 30,6 anos, com idade mínima de 25 e máxima de 38 anos e desvio padrão médio de 4,6 anos. Os resultados são similares aos encontrados no estudo de Santos *et al.* (2010), no qual a média de idade das cuidadoras foi de 31 anos, com desvio padrão de 10 anos.

No que tange ao nível de sobrecarga, cinco cuidadoras apresentaram sobrecarga moderada e uma apresentou sobrecarga intensa, diferindo de outros estudos em que se constatou a ausência de sobrecarga dos cuidadores (BARBOSA *et al.*, 2012; IMMS; CARLIN; ELIASSON, 2010) e apresentando semelhança com os achados de Santos *et al.* (2010).

No estudo de Santos *et al.* (2010), não houve diferenças na faixa etária, na escolaridade e na renda, resultante do acúmulo de tarefas realizadas. A maioria das cuidadoras (52,4%) apresentava nível de sobrecarga intensa. A parte remanescente da amostra (46,4%) apresentou sobrecarga leve.

Silva e Pontes (2016) apontam que ainda são limitadas as discussões acerca da rotina das famílias, principalmente em relação à sobrecarga e à divisão das atividades cotidianas. No entanto, é evidente o surgimento de necessidades que não ocorrem no contexto familiar típico (XAVIER; SILVA; GESTEIRA, 2019). Porém, as pesquisas existentes não revelam em detalhes o cotidiano dessas famílias e a distribuição das funções, ressaltando que, com o avanço da idade das crianças com PC e a entrada no ciclo da adolescência, as demandas vão se transformando, suscitando ainda mais cuidados e sobrecarga por parte dos cuidadores (XAVIER; SILVA; GESTEIRA, 2019).

Fatores como problemas comportamentais da criança e a sua dificuldade de inclusão escolar (FREITAS *et al.*, 2005; MUGNO *et al.*, 2007) ou as condições econômicas desfavoráveis (IMMS; CARLIN; ELIASSON, 2010) podem ser preditivos do estresse materno. No presente estudo, todas as participantes informaram renda familiar de um a dois salários mínimos. As necessidades de recursos decorrentes da própria condição de deficiência na infância somadas com as despesas gerais da família, podem produzir dificuldades financeiras, e estas dificuldades podem se constituir em um dos problemas enfrentados pelas cuidadoras. Dados semelhantes foram encontrados por Santos *et al.* (2010).

Fatores negativos relacionados com a ausência de suporte social em associação com condições socioeconômicas desfavoráveis (SILVA; ARAUJO, 2019) contribuem para o desenvolvimento de quadros de ansiedade, estresse, depressão, sentimento de desesperança ou outros tipos de déficits por parte dos cuidadores principais de crianças com PC (FIGUEIREDO *et al.*, 2020; SILVA; FEDOSSE, 2018).

No presente estudo nenhuma das cuidadoras apresentava vínculo empregatício para contribuir com a renda da família, o que impacta na estabilidade econômica da família. Resultado idêntico foi encontrado por Francischetti (2006) e Santos *et al.* (2010).

A maioria das cuidadoras que faz parte da amostra deste estudo possuía ensino médio incompleto (n=4). As demais cuidadoras apresentavam ensino fundamental incompleto (n=1) e ensino médio completo (n=1).

Santos *et al.* (2010) afirmam que pertencer a um grupo de maior ou menor nível de escolaridade não está associado com a sobrecarga do cuidador. No entanto, em seu estudo, a maioria das cuidadoras (80%) constituiu uma amostra bastante homogênea, pois possuíam nível de escolaridade baixo (ensino fundamental completo e médio incompleto).

Com efeito, a homogeneidade da presente pesquisa determinou a ausência de correlação entre a escolaridade e a sobrecarga do cuidador entre os grupos.

Através da análise descritiva realizada, as subcategorias Implicações na vida pessoal (40,9%), Suporte familiar (29,1%) e Sobrecarga financeira (29%) foram classificadas como sobrecarga moderada.

A subcategoria Implicações na vida pessoal foi o fator indicativo de maior sobrecarga no que diz respeito à sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais, o que corrobora com os achados de Martins, Ribeiro e Garrett (2003). Esta dimensão do questionário relaciona-se com a dependência física da criança.

A dependência pode ser de apoio total ou parcial, particularmente nos cuidados de higiene, necessidades de eliminação e mobilização, tarefas que implicam esforço físico e disponibilidade permanente. Ademais, prejudicam o tempo dos cuidadores para outras práticas, tais como as atividades sociais e o próprio cuidado (FÉLIX, 2008; HABERMANN; DAVIS, 2005).

Na amostra do presente estudo, a maioria das cuidadoras não divide a responsabilidade do cuidar da criança com o pai biológico. Em relação ao estado civil, cinco participantes são solteiras e/ou divorciadas e apenas uma convive em união estável. O estado civil pode justificar a sobrecarga elevada na subcategoria Suporte familiar e revelar carência por parte dos cuidadores de apoio familiar (pai da criança ou outros elementos da família). A situação pode contribuir para conflitos familiares que aumentam ainda mais esta sobrecarga (FÉLIX, 2008; LOUREIRO *et al.*, 2014).

A elevada sobrecarga na subcategoria Sobrecarga financeira não foi encontrada em outros estudos, e pode estar relacionada com a renda familiar das cuidadoras informais (até dois salários mínimos), incompatível com as despesas de uma criança com PC, que necessita constantemente de consultas médicas, medicamentos, produtos de higiene e atendimentos de reabilitação e multidisciplinares (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e odontologia) no setor público (FÉLIX, 2008; HABERMANN; DAVIS, 2005; MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003).

As subcategorias Sobrecarga emocional (22,5%), Reações a exigências (22,5%), Mecanismos de eficácia e controle (15,2%) e Satisfação com o papel e com o familiar (4,1%) integram os fatores que parecem indicar menor sobrecarga para o cuidador informal, obtendo a classificação de sobrecarga ligeira. Esses resultados revelam que a maioria dos cuidadores informais provavelmente predispõe de mecanismos eficazes para lidarem com o seu papel, mostrando-se satisfeitas com o seu desempenho e com a relação de proximidade que têm com a criança.

Estas subcategorias que indicam menor sobrecarga podem ter sido influenciadas pela atuação da equipe de saúde multidisciplinar, através de educação em saúde que é essencial dentro do processo de empoderamento dos familiares (ALPINO *et al*, 2013), em especial do cuidador principal, visando melhora das habilidades relacionadas aos cuidados dos filhos, controle emocional diante das exigências apresentadas e satisfação com o desenvolvimento do seu papel enquanto cuidador junto ao seu familiar.

Dentre as limitações deste estudo, evidencia-se que a amostra foi constituída por cuidadores informais acessíveis e disponíveis durante o período em que ocorreu a coleta de dados. Devido ao número reduzido de cuidadores e pelo caráter não probabilístico, essa amostra implica na limitação considerável de inferir generalizações. Em virtude deste estudo ser de natureza transversal, as conclusões encontradas acerca da predição de sobrecarga podem ser compreendidas no seu contexto estatístico limitado.

No presente estudo, todas as participantes foram do sexo feminino, mães de crianças diagnosticadas com PC, apresentando níveis de sobrecarga entre moderada e intensa.

Dentre os fatores relacionados para justificar os níveis de sobrecarga percebido pelas cuidadoras estão as subdimensões que obtiveram maior pontuação na escala QASCI: Implicações na vida pessoal, Suporte familiar e Sobrecarga financeira. O resultado reforça a hipótese de que o cuidar de uma criança com deficiência aumenta a demanda de recursos, incluindo tempo e dinheiro, o que pode desencadear estresse e aumentar a sobrecarga sobre esta cuidadora. Os fatores emocionais, neste estudo, não foram relacionados ao aumento da sobrecarga das cuidadoras.

REFERÊNCIAS

ALPINO, Â. M. S. *et al*. Orientações de fisioterapia a mães de adolescentes com paralisia cerebral: abordagem educativa para o cuidar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 19, n. 4, p. 597-610, dez. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000400009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/S7KLGJP6Z3kD7bWWyGFTbNf/?lang=pt>. Acesso em: 30 nov. 2020.

BARBOSA, A. P. M. *et al.* Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 367-371, 2012. DOI: <https://doi.org/10.34024/rnc.2012.v20.8253>. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8253>. Acesso em: 29 nov. 2020.

BARROS, A. L. O. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3625-3634, nov. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PDPpk6nrS79shrcS3drfvFG/?lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2020.

CAMARGOS, A. C. R. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 9, n. 1, p. 31-37, mar. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292009000100004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/DwGF8XGCPM7DBWLqzvQfRsd/?lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2020.

CASTELHANO, P. J. C. **A sobrecarga dos pais enquanto cuidadores principais da criança com espinha bífida**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Reabilitação) – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, 2012. Disponível em: <http://repositorio.esenfc.pt/?url=drLMdz>. Acesso em: 29 nov. 2020.

FÉLIX, L. M. M. **Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos**. 2008. Dissertação (Mestrado em Psicogerontologia) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2008. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/6092>. Acesso em: 30 nov. 2020.

FIGUEIREDO, A. A. *et al.* Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 3-7, jan./mar. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.202000000-02>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ag/a/FzwyypS6xYhLtT4jdNgdcdJ/?lang=en#>. Acesso em: 30 nov. 2020.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral.** 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006. Disponível em:

<https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/22580>. Acesso em: 30 nov. 2020.

FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. da G. C. da. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 25, e41608, 2020. DOI:

<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.41608>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/JZSf74mx5YBVDj9WmBM9ZxQ/?lang=pt#:~:text=o%20estudo%20traz%20a%20possibilidade,uma%20crian%C3%A7a%20com%20paralisia%20cerebral>. Acesso em: 30 nov. 2020.

FREITAS, P. M. de *et al.* Qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v. 2, n. 5, p. 35-39, 2006.

https://www.researchgate.net/publication/216812625_Qualidade_de_vida_de_maes_de_crianças_com_paralisia_cerebral. Acesso em: 30 nov. 2020.

FREITAS, P. M. de *et al.* Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 46-57, jun. 2005. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672005000100005#:~:text=Os%20resultados%20mostram%20que%20as,crian%C3%A7a%20\(depend%C3%Aancia%20e%20incapacidade\)](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672005000100005#:~:text=Os%20resultados%20mostram%20que%20as,crian%C3%A7a%20(depend%C3%Aancia%20e%20incapacidade).). Acesso em: 30 nov. 2020.

HABERMANN, B.; DAVIS, L. L. Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease: needs, challenges and satisfaction. **Journal of Gerontological Nursing**, Thorofare, v. 31, n. 6, p. 49-54, June 2005. DOI: <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20050601-11>.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16138530/>. Acesso em: 30 nov. 2020.

IMMS, C.; CARLIN, J.; ELIASSON, A.-C. Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 52, n. 2, p. 153-159, Feb. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03346.x>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19486106/>. Acesso em: 30 nov. 2020.

LOUREIRO, L. de S. N. *et al.* Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 67, n. 2, p. 227- 232, mar./abr. 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140030>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/s7sGVZjsHt8BTKT9zTp54Qw/?lang=pt>. Acesso em: 1 ago. 2021.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. L. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a09.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2020.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 3, p. 421-428, jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/HXCY9Rx7zRkY69zTLK4yxfP/?lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2020.

MUGNO, D. *et al.* Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 5, n. 22, p. 1-9, Apr. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1186%2F1477-7525-5-22>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1868708/>. Acesso em: 30 nov. 2020.

OLIVEIRA, A. R. de S. *et al.* Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com acidente vascular encefálico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 65, n. 5, p. 839-843, out. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/s53kPWnxNnjgmhT8HN8XxR/?lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2020.

SANTOS, A. A. S. *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 503-509, jul./set., 2010. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v9i3.9405>. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9405>. Acesso em: 30 nov. 2020.

SILVA, J. M. da; ARAUJO, T. C. C. F. de. Reabilitação pediátrica: suporte social e estresse em casos de paralisia cerebral. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 119-136, jan./abr. 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v21n1/pt_v21n1a06.pdf. Acesso em: 30 nov. 2020.

SILVA, R. S. da; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 357-366, abr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1220>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/BNTfTGcSzDMV63f9njY3M3b/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 nov. 2020.

SILVA, S. S. da C.; PONTES, F. A. R. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 59, p. 65-78, jan./mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44688>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/Z7k4zXQrsPTp3XCWcFGYqDz/?lang=pt>. Acesso em: 30 nov. 2020.

SOUZA, J. de M. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 31, n. 3, p. 1-10, jul./set. 2018. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7748>. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>. Acesso em: 29 nov. 2020.

TRETTENE, A. dos S. *et al.* Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de crianças com sequência de Robin isolada. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 11, n. 8, p. 3013-3020, ago. 2017. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i8a110204p3013-3020-2017>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110204>. Acesso em: 30 nov. 2020.

XAVIER, B. T.; SILVA, P. R. da; GESTEIRA, E. C. R. Vivências de famílias no cuidado de adolescentes com paralisia cerebral. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 9, e44, p. 1-19, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769233267>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/33267>. Acesso em: 30 nov. 2020.