



XXXI Congresso de
Iniciação Científica
Unicamp



Um olhar para a sobrecarga de trabalho das mães de crianças com deficiências

Palavras-chave: Pessoas com Deficiências; cuidado da criança; fardo do cuidador.

Beatriz de Castro Soares de BARROS – FOP – Unicamp

Aline Alves Ferreira de REZENDE – Doutoranda - FOP-Unicamp

Rosana de Fátima POSSOBON (orientadora) - Área de Psicologia
Aplicada à Odontologia – FOP – Unicamp

INTRODUÇÃO:

O descobrimento de uma gravidez e o processo de gestação são eventos importantes e esperados na vida de muitas famílias. Contudo, o diagnóstico pré-natal e o nascimento de uma criança que necessita de cuidados especiais geram muitas mudanças e a necessidade de adaptações à nova rotina, demandando uma série de cuidados que vão além do que se era esperado durante a gravidez. Tais cuidados e a exigência de maior atenção à criança com deficiência muitas vezes priva o cuidador de atividades antes comumente praticadas por ele, podendo acarretar desgastes físico e emocional. Além disso, o nascimento de uma criança especial demanda maiores gastos financeiros e, de acordo com suas limitações, necessitará desse tipo de auxílio parental por toda a sua vida (Faro *et al.*, 2019; Fonseca *et al.*, 2019).

A sobrecarga do cuidador pode se instalar como consequência de uma série de tarefas especiais realizadas e ao intenso cansaço resultante da necessidade permanente de atenção ao ser que está sendo cuidado (Cardoso *et al.*, 2012). Esta presença constante pode se dar em todas as áreas da vida, seja nas atividades cotidianas, como na alimentação e higiene, quanto em momentos de lazer, como em viagens em que não há acesso facilitado para locomoção/estadia de pessoas com necessidades especiais (Barros *et al.*, 2017).

Além de treinamento específico para lidar com a situação de cuidar de outrem, os cuidadores precisam de suporte social para ajudá-los a manter a própria saúde e poder cuidar de si mesmos (Gonçalves *et al.*, 2006). Não dispondo de tal suporte, os cuidadores ficam expostos a riscos de adoecer, desenvolverem quadros de depressão e ansiedade, que podem até afetar negativamente a relação com seus filhos devido à sobrecarga a que são impostos (Barbosa e Fernandes, 2009).

Por tudo isso, este estudo pretende trazer uma reflexão sobre a sobrecarga destas mães, mostrando de forma objetiva e mensurada psicometricamente qual o nível de sobrecarga e quais as variáveis socioeconômicas e demográficas que podem atuar como fatores protetores dessas mães, contribuindo para que elas se mantenham saudáveis, tanto física como emocionalmente.

METODOLOGIA:

Estudo transversal analítico realizado com 45 mães e cuidadores de crianças, adolescentes e adultos assistidos pelo Centro de Reabilitação de Piracicaba (CRP), que foram entrevistados no período entre dezembro de 2022 e maio de 2023, enquanto aguardavam pelo atendimento de seus filhos.

Foram coletados dados socioeconômicos e demográficos, que permitiram a caracterização da amostra, identificando as seguintes variáveis sobre a mãe/responsável: nome, idade, grau de instrução, estado civil, número de filhos, renda mensal e se exerce trabalho remunerado (origem da renda), relato de problemas de saúde (físico e emocional), recordatório sobre mudanças em sua rotina após nascimento da criança (interrupção de estudo ou trabalho, mudança no estado civil, etc.), rede de apoio; e sobre a criança: nome, idade, tipo de deficiência.

Além disso, foram também aplicadas a Burden Interview (Escala de Zarit: Zarit e Zarit, 1987; validação brasileira: Sczufca, 2002) para classificar o nível de sobrecarga do cuidador; a Escala de Bem- Estar Espiritual (EBE: Paloutzian e Ellison, 1982; validação brasileira: Marques et al., 2009) para verificar o nível de bem estar espiritual e religioso; e a Escala de Medida de Independência Funcional (Escala MIF: Barbetta e Assis, 2008; validação brasileira: Riberto et al., 2004) que classifica a pessoa em graus variados de dependência do cuidador.

Foram feitas análises descritivas.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número CAAE: 62139722.2.0000.5418.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Participaram deste estudo 45 mães (ou responsáveis) de crianças, adolescentes e adultos com deficiência. A idade das mães variou de 19 a 67 anos e a dos filhos, de 1 ano e 4 m a 38 anos.

Quanto a faixa etária dos filhos, 17,4% são crianças, 55,5% são adolescentes e 27,1% já são adultos.

Mais da metade (57,5%) das mães estudaram apenas até o ensino fundamental, não tinham a presença do companheiro (55,5% eram separadas, solteiras ou viúvas), sendo que quase $\frac{3}{4}$ da amostra (71,4%) viviam com até 2 salários-mínimos. Cerca de $\frac{2}{3}$ das mães (62,2%) não exerce trabalho remunerado e precisaram mudar a rotina (60%) para adaptar-se às demandas dos filhos, sendo a interrupção do trabalho remunerado a situação mais comumente relatada (Tabela 1).

Segundo as condições de saúde física e emocional dos cuidadores, 60% apresentam algum tipo de problema, (diabetes, depressão, ansiedade, hipertensão, hérnia). Cerca de 60% das mães declararam possuir rede de apoio, se referindo principalmente à participação de outros familiares.

Segundo um estudo de Pereira-Silva et al. (2015) realizado com famílias de jovens com Síndrome de Down, havia carência de apoio na própria família e de recursos para proverem apoio satisfatório, de modo que intervenções públicas se tornavam necessárias.

Tabela 1 – Caracterização socioeconômica e demográfica das mães (n= 45).

Variável	Característica	Ocorrência	%
<i>Grau de instrução</i>	Ensino fundamental	26	57,5
	Ensino Médio	12	27,0
	Ensino Superior	07	15,5
<i>Estado civil</i>	Casada	20	44,5
	Solteira	14	31,5
	Separada/divorciada	04	08,5
	Viúva	07	15,5
<i>Renda Mensal</i>	Até 1 salário mínimo	22	48,7
	De 1 a 2 SM	10	22,7
	De 2 a 3 SM	08	17,8
	De 3 a 4 SM	02	04,4
	De 4 a 5 SM	02	04,4
	De 5 a 6 SM	01	02,2
<i>Exerce trabalho remunerado</i>	Sim	17	37,8
	Não	28	62,2
<i>Mudanças na rotina</i>	Sim	27	60,0
	Não	18	40,0
<i>Problemas de saúde física ou emocional</i>	Sim	27	60,0
	Não	18	40,0
<i>Possui rede de apoio</i>	Sim	28	62,2
	Não	17	37,8

A Tabela 2 mostra que quase 2/3 das mães (64,5%) não apresentaram sobrecarga. Somente 4,4% da amostra apresentou sobrecarga moderada a severa. Não houve ocorrência de sobrecarga severa. O trabalho de Ferreira et al. (2021) sobre sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autistas apresentou um nível de sobrecarga moderado semelhante ao deste estudo, da ordem de 60%. Já o estudo de Barros et al. (2017) realizado com cuidadores de crianças/adolescentes com síndrome de Down relata uma maior prevalência de sobrecarga moderada (72,6%) entre seus participantes.

Tabela 2 – Nível de sobrecarga da mãe (n= 45), de acordo com a Escala Zarit.

Característica	Ocorrência	%
Ausência de sobrecarga	29	64,5
Sobrecarga moderada	14	31,1

Sobrecarga moderada a severa	2	04,4
Sobrecarga severa	0	0

Entre os tipos de deficiências relatadas, destacaram-se Paralisia Cerebral, Autismo, Síndrome de Down e Síndrome de Lennox. Nenhum paciente apresentava grau de dependência completa. Entretanto, 71,1% deles apresentava dependência entre 25 e 50 % das tarefas cotidianas, tais como tomar banho, alimentar-se, vestir-se, entre outras (Tabela 3)

Tabela 3 – Grau de dependência da criança (n=45), de acordo com a escala MIF.

Característica	Ocorrência	%
Dependência completa (assistência total)	0	0
Dependência modificada (assistência até 50% na tarefa)	18	40,0
Dependência modificada (assistência até 25% na tarefa)	14	31,1
Independência completa-modificada	13	28,9

Os dados apresentados na Tabela 4 mostram que o nível de bem-estar espiritual foi significativo, sendo elevado para 84,5% da amostra, com relatos de uma vida de oração constante e uma boa relação com Deus. Um estudo de Schimidt e Bossa (2003) apontou a relevância das crenças religiosas e espiritualidade como estratégia de enfrentamento para lidar com o diagnóstico de ter um filho com transtorno do espectro autista e as dificuldades do cotidiano de cuidados terapêuticos. Outros estudos apontam a importância da religiosidade como forma de apoio, em que a mãe é a principal cuidadora e necessita de suporte para lidar com emoções conflitantes e aceitação de ter um filho com uma situação crônica, como a paralisia cerebral (Dezoti et al., 2015; Rodrigues et al., 2018)

Tabela 4 – Nível de bem estar espiritual (n=45), pela Escala EBE.

Característica	Ocorrência	%
Bem estar espiritual baixo	0	0
Bem estar espiritual moderado	7	15,5
Bem estar espiritual elevado	38	84,5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico de se ter um filho com necessidades especiais implica em desgastes emocionais, incertezas futuras e uma sobrecarga de atividades para o cuidado com o mesmo, em que a mãe muitas vezes precisa abandonar o trabalho remunerado para se dedicar ao filho, reduzindo a renda familiar e tendo aumento nas despesas com os cuidados, além dos impactos na saúde mental e física dessas mães. É necessário que as famílias consigam ter uma rede de apoio para que possam também receber cuidados, seja através do envolvimento de outros membros da família, seja através de profissionais e da própria sociedade, na busca pela aceitação e ruptura de preconceitos.

Formar profissionais capacitados para atuarem nas Instituições Educacionais e de Saúde se tornam necessários, além do apoio de associações e organizações não governamentais e leis para representar as crianças que estão em vulnerabilidade devido à cronicidade do seu estado de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barbosa, M. R. P., & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14, 482-486.
2. Barros ALO, Barros AO, Barros, G L M., Santos, MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Rev. Ciencia e saude coletiva*, 2017, 22(11), 3625–3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
3. Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46, 513-517.
4. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MH de S, Mercês NNA das, Mazza V de A. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta paul enferm [Internet]*. 2015Mar;28(2):172–6. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500029>
5. Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & da Costa Silva, S. S. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080-e30080.
6. Fonseca, S. C., de Carvalho-Freitas, M. N., & Alves, B. A. (2020). Investigação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. *Revista Educação Especial*, 33, 1-21.
7. Gonçalves LHT, Alvares AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15 (4): 570-577.
8. Pereira-Silva, NL, Dias O L, Itagiba RM. Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 2015;33(2), 269-283. <https://doi.org/10.12804/apl33.02.2015.07>
9. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido AC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Eletr. Enferm. [Internet]*. 31º de dezembro de 2018 [citado 26º de julho de 2023];20:v20a48. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>
10. Schmidt, C., Bosa, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 2003. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>