



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA

DEPARTAMENTO DE SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE

JEORGIA PEREIRA ALVES

**PROGRAMA DE APOIO NA QUALIDADE DE VIDA E
SOBRECARGA DAS CUIDADORAS DE FAMILIAR
COM PARALISIA CEREBRAL**

**JEQUIÉ-BA
2020**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE

JEORGIA PEREIRA ALVES

PROGRAMA DE APOIO NA QUALIDADE DE VIDA E
SOBRECARGA DAS CUIDADORAS DE FAMILIAR
COM PARALISIA CEREBRAL

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, para obtenção de título de Doutora em Ciências da Saúde.

LINHA DE PESQUISA: Família em seu ciclo vital

ORIENTADORA: Prof^a. Dr.^a Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

JEQUIÉ-BA
2020

A474e Alves, Jeorgia Pereira.

Efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida, apoio social, na redução dos transtornos mentais comuns e da sobrecarga de cuidadoras de familiar com paralisia cerebral/ Jeorgia Pereira Alves.- Jequié, 2020.
121f.

(Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Prof^a. Dr.^a Rita Narriman Silva de Oliveira Boery)

1.Paralisia cerebral 2.Cuidadores 3.Qualidade de vida 4.Transtornos Mentais 5.Apoio Social 6.Avaliação de Eficácia-Efetividade de Intervenções 7. Efetividade I. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.

CDD – 610

FOLHA DE APROVAÇÃO

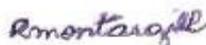
ALVES, Jeorgia Pereira. **Programa de apoio na qualidade de vida e sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.** Tese (Doutorado) Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, Bahia, Brasil, 2020.



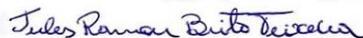
Dra. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery
Pós Doutorado em Bioética
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Orientadora e Presidente da Banca Examinadora



Dr. Rafael Pereira de Paula
Doutorado em Engenharia Biomédica
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia



Dra. Roseanne Montargil Rocha
Doutorado em Enfermagem Fundamental
Universidade Estadual de Santa Cruz



Dr. Jules Ramon Brito Teixeira
Doutorado em Enfermagem
Universidade Estadual de Feira de Santana



Dr. Márcio Costa de Souza
Doutorado em Medicina e Saúde Humana
Universidade do Estado da Bahia

Jequié- Ba, 23 de março de 2020.

*"Eis por que eu vos glorificarei e cantarei vossos louvores e bendirei o nome do Senhor."
(Eclesiástico 51;17)*

AGRADECIMENTOS

“Cada dia é uma dádiva, uma oportunidade de transformar sonhos em realidade”. Por este momento de realização quero agradecer:

A **Deus**, meu sustento de todas as horas, principalmente nos momentos difíceis durante este processo de doutoramento, nas orações encontrei o refúgio e a força necessária para seguir com fé;

A **Nossa Senhora Santíssima** quem clamo pelo nome e peço sua intercessão junto ao seu filho Jesus Cristo nas horas de turbulência;

Ao meu esposo **José Leandro**, seu incentivo, apoio e carinho foram vitais para êxito dessa caminhada;

A minha filha, **Flávia Gabrieli**, seu sorriso me inspira diariamente e seu bem estar é minha maior motivação profissional;

A minha mãe, **Zezeu**, por ter me ensinado a ser persistente na busca de um objetivo;

A minha Irmã, **Maria Eduarda**, meu amor fraternal! Suas palavras de encorajamento e humanidade me ajudaram a chegar até aqui!

A minha sogra, **Nalva**, por cuidar com tanto amor e carinho de meu maior tesouro, minha filha;

A minha orientadora, **Rita Boery**, seus ensinamentos me ajudaram a manter esta pesquisa com rigor metodológico, mas sem deixar de oferecer o melhor possível para a comunidade;

A toda a equipe de pesquisadores **Luciene Matos, Tâmara Souza, Lívia Lessa, Jasiel Filho, Luciano dos Santos, Jamille Marinho, Afonso Henrique, Fabricio Brito, Marli Monteiro** por contribuírem com as etapas desta pesquisa;

A professora **Dra. Luciana Reis** por participar e contribuir sabiamente com processo de qualificação; e os professores **Dr. Rafael Pereira de Paula, Dr. Jules Ramon Brito Teixeira, Dr. Márcio Costa Souza e Dra. Roseanne Montargil Rocha** por comporem essa banca de defesa de tese, em especial ao **Dr. Rafael Pereira de Paula** pelas contribuições durante todo planejamento metodológico da pesquisa;

Ao amigo, **Ícaro José Santos Ribeiro**, pela análise estatística e contribuições no processo de escrita dos manuscritos;

As minhas amigas, **Ivna Vidal e Vanessa Thamirys Carvalho**, por acompanharem desde o mestrado e me oferecerem apoio, conselhos, risadas e parcerias;

Ao amigo, **Tito Lívio Ribeiro** (in memória), um companheiro de produção, exemplo humanidade e luz, por compartilhar os caminhos do mestrado e doutorado;

As instituições por permitir a realização desta pesquisa e **as cuidadoras** por participar da pesquisa: obrigada por partilharem seus saberes para a construção da ciência!

Ao **Programa de pós-graduação enfermagem e saúde**, por proporcionar grandes ensinamentos sobre saúde pública em especial a professora **Dra. Alba Benemérita**, quem me acompanha desde o mestrado e, por quem dedico carinho e admiração. E a todos os funcionários que de forma direta ou indireta contribuíram como este processo.

ALVES, Jeorgia Pereira. **Programa de apoio na qualidade de vida e sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.** 121 f. Tese (Doutorado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2020.

RESUMO

A pessoa com paralisia cerebral requer um processo de cuidado rotineiro que influencia na qualidade de vida, apoio social além de acarretar transtornos mentais comuns e sobrecarga para suas cuidadoras familiares. Assim, é necessário oferecer um programa de apoio com estratégias educativas, por uma equipe multiprofissional, que seja um espaço oportuno para troca de conhecimento e experiências, inserindo as cuidadoras no processo de construção de soluções, e práticas que atendam as suas necessidades. Assim, o presente estudo teve o objetivo geral: Analisar a efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida, apoio social, transtornos mentais comuns e na sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral. E os objetivos específicos: Avaliar a sobrecarga e seus fatores associados das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral; Verificar a efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida e apoio social das cuidadoras de pessoas com paralisia cerebral, em comparação aos cuidados convencionais; e Averiguar a efetividade de um programa de apoio nos transtornos mentais comuns e na sobrecarga das cuidadoras familiares de pessoas com paralisia cerebral, em comparação aos cuidados convencionais. Trata-se de um ensaio clínico. Realizado com 32 cuidadoras familiares em município baiano no Brasil, no período de fevereiro de 2017 a abril de 2019, com a realização das seguintes etapas: levantamento das necessidades; planejamento da intervenção; coleta de dados da I fase ou pré-teste; alocação e pareamento dos grupos intervenção e controle; implementação da intervenção; coleta de dados da II fase ou pós-teste. Nas fases I e II foram utilizados os seguintes instrumentos de pesquisa: questionário sociodemográfico, escala de *Zarit Burden Interview*, o Medical Outcome Study 36 (SF-36), a escala de apoio social, o Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), a Escala de Estresse Percebido, além do, Gross motor function classification system (GMFCS). A presente pesquisa foi submetida e aprovada no comitê de ética e pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Tratava-se de cuidadoras sobrecarregadas (30 mães e 2 avós), com média de idade de 37,2 anos que viviam com companheiro (68,8%), apresentavam 10-12 anos de estudos (50%), com renda familiar de 1 salário mínimo (56,3%) e deixaram de trabalhar para cuidar do familiar (68,8%). A sobrecarga do cuidado associou-se com a qualidade de vida, estresses, transtornos mentais comuns e apoio social. Houve correlação positiva dos transtornos mentais comuns e estresses com a sobrecarga e correlação negativa do apoio social com a sobrecarga. Após o programa de apoio para os níveis estresse não houve diferença estatística entre as duas etapas da pesquisa para a população estudada. No entanto, o programa de apoio foi capaz de melhorar os domínios, aspectos emocional e social, da qualidade de vida; e o aspecto afetivo do apoio social. Além, de reduzir a suspeição dos transtornos mentais comuns e a sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.

Descritores: Paralisia cerebral, Família, Programa de apoio, Mães, cuidado centrado na família.

ALVES, Jeorgia Pereira. **Support program on quality of life and caregivers burden of family members with cerebral palsy.** 121 f. Tese (Doutorado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2020.

ABSTRACT

The person with cerebral palsy requires a routine care process that influences the quality of life and social support in addition to causing common mental disorders and burden for their family caregivers. Therefore, it is necessary to offer a support program with educational strategies, by a multidisciplinary team, that is an opportune space for knowledge exchange and experiences, inserting caregivers in the process of building solutions, and practices that meet their needs. Thus, the present study had the general objective: To evaluate the effectiveness of a support program in quality of life, social support, common mental disorders and caregivers burden of family members with cerebral palsy. And the specific objectives: To evaluate the burden and associated factors of caregivers of family members with cerebral palsy; Verify the effectiveness of a support program in quality of life and social support of caregivers of people with cerebral palsy, compared to conventional care; and Investigate the effectiveness of a support program in common mental disorders caregivers burden of family members with cerebral, compared to conventional care. It is a clinical trial. Performed with 32 family caregivers in abahian city of Brazil, from February 2017 to April 2019, with the following steps: needs survey; intervention planning; first phase data collection or pre-test; allocation and matching of intervention and control groups; implementation of intervention; second phase of data collect or post-test. In the first and second phase was used the following research instruments: sociodemographic questionnaire, *Zarit Burden Interview* scale, the Medical Outcome Study 36 (SF-36), social support scale, the Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), the Perceived Stress Scale, besides that, Gross motor function classification system (GMFCS). This research was submitted and approved on the ethics and research committee of the State University of Southwest Bahia. These were overloaded caregivers (30 mother e 2 grandmothers), with average age of 37,2 years who lived with a partner (68,8%), had 10-12 years of study (50%), with a family income of 1 minimum wage (56,3%) and stopped working to take care of the family (68,8%). The burden of care was associated with the quality of life, stresses, common mental disorders and social support. There was a positive correlation between common mental disorders and stress with the burden and negative correlation of social support with the burden. After the support program for the stress levels there was no statistical difference between the two stages of the research for the population studied. However, the support program was able to improve the domains, emotional and social aspects, of quality of life; and the affective aspect of social support. In addition, to reduce the suspicion of common mental disorders and caregivers burden of familiar with cerebral palsy.

Key words: Cerebral palsy, Family, Support Program, Mothers, Family-centered care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fluxograma 1: Diagrama de fluxo das cuidadoras de familiar com PC. Bahia, Brasil, 2020.	31
Figura 1- Ficha de levantamento das necessidades de cuidadoras de familiar com PC. Bahia, Brasil, 2020.	35
Quadro 1 – Temáticas e objetivos dos encontros do programa de apoio com estratégia educativa para cuidadoras de familiar com PC, Bahia, Brasil, 2020. (Manuscrito 2)	59
Fluxograma 1- Etapas de desenvolvimento do estudo e período de execução. (Manuscrito 3)	72

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Etapas de desenvolvimento dos procedimentos e período do estudo. Bahia, Brasil, 2020.	32
Tabela 2- Temáticas do programa de apoio com estratégias educativas para cuidadoras de familiar com paralisia cerebral. Bahia, Brasil, 2020.	36
Tabela 1- Características das cuidadoras e do familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020. (Manuscrito 1)	44
Tabela 2- Associação dos domínios da qualidade de vida, estresse, suspeição de TMC e apoio social segundo a sobrecarga. Brasil, 2020. (Manuscrito 1)	45
Tabela 3- Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> (r) entre a sobrecarga e variáveis das cuidadoras de pessoas com PC. Brasil, 2020. (Manuscrito 1)	46
Tabela 4. Modelo de regressão linear multivariado saturado e final, para sobrecarga em relação às variáveis independentes. Brasil, 2020. (Manuscrito 1)	47
Tabela 1- Características das cuidadoras e do familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020. (Manuscrito 2)	61
Tabela 2- Distribuição das medianas e intervalo Interquartil dos domínios da qualidade de vida dos grupos controle e intervenção das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020. (Manuscrito 2)	62
Tabela 3- Distribuição das medianas e intervalo Interquartil dos grupos controle e intervenção dos domínios apoio social de cuidadoras de familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020. (Manuscrito 2)	63
Tabela 1- Mediana e intervalo interquartil de estresse, TMC e sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral segundo grupos intervenção e controle. Brasil, 2020. (Manuscrito 3)	74
Tabela 2 - Distribuição das medianas e intervalo Interquartil dos grupos controle e intervenção do estresse percebido, suspeição de transtorno mental comum e sobrecarga de cuidadores de familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020. (Manuscrito 3)	75

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

PC- Paralisia cerebral

QV- Qualidade de vida

DSM-V- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition

CID-10- International Classification of Diseases – 10th Revision

TMC- Transtornos mentais comuns

GMFCS- Classificação da Função Motora Grossa

MS- Ministério da Saúde

OMS- Organização Mundial de Saúde

CCF- Cuidado centrado na família

TREND- Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs

T0- Pré-teste

T1- Pós-teste

GI- Grupo intervenção

GC- Grupo controle

SUS- Sistema Único de Saúde

ZBI- *Zarit Burden Interview*

MOS-SSS- Escala de Apoio Social

SRQ-20- Self-Reporting Questionnaire

SF-36- Medical Outcomes Study 36 – Item Short -Form Health Survey

SPSS- Statistical Package for the Social Sciences

CEP- Comitê de Ética e Pesquisa

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

IQ- Intervalo interquartil

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
2. OBJETIVOS.....	18
2.1. OBJETIVO GERAL	18
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3. HIPÓTESE.....	19
4. REVISÃO DE LITERATURA	20
4.1. CONCEITO, CLASSIFICAÇÕES E FUNCIONALIDADE DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL	20
4.2. QUALIDADE DE VIDA E APOIO SOCIAL DE CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL	22
4.3. SOBRECARGA, ESTRESSES E TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS DE CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRA.....	25
4.4. INTERVENÇÕES EDUCATIVAS PARA CUIDADORAS FAMILIARES DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL	27
5. MÈTODO.....	30
5.1. TIPO DO ESTUDO.....	30
5.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO.....	30
5.3. LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO.....	32
5.4. INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	32
5.5. PROCEDIMENTOS DA PESQUISA.....	34
5.5.1. Levantamento das necessidades.....	33
5.5.2. Planejamento da intervenção.....	35
5.5.3. Coleta de dados pré-teste.....	36
5.5.4. Avaliação do familiar com paralisia cerebral.....	36
5.5.5. Alocação e pareamento.....	37
5.5.6. Implementação do programa de apoio com estratégias educativas.....	37
5.5.7. Coleta de dados pós-teste.....	38
5.6. ANÁLISE DOS DADOS.....	37
5.7. ÉTICA NA PESQUISA.....	38
6. RESULTADOS.....	39

6.1. MANUSCRITO 1-. SOBRECARGA E FATORES ASSOCIADOS EM CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL.....	40
6.2. MANUSCRITO 2- EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE APOIO NA QUALIDADE DE VIDA E APOIO SOCIAL DAS CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL.....	55
6.3. MANUSCRITO 3 - PROGRAMA DE APOIO É EFETIVO NA REDUÇÃO DOS TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS E SOBRECARGA DAS CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL.....	69
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS.....	83
ANEXOS.....	90
ANEXO I- ZARIT BURDEN INTERVIEW.....	90
ANEXO II – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA SF-36.....	91
ANEXO III- ESCALA DE APOIO SOCIAL.....	94
ANEXO IV- SELF_ REPORTING QUESTIONNAIRE.....	95
ANEXO V- ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO.....	96
ANEXO VI- CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA.....	97
APÊNDICES.....	101
APÊNDICE A- PLANEJAMENTO DO PROGRAMA DE APOIO COM ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS PARA CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL.....	101
APÊNDICE B- QUESTIONÁRIO SOCIDEMOGRÁFICO.....	117
APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..	119
APÊNDICE D- FICHA DE AVALIAÇÃO DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL.....	121

1. INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a causa de deficiência física e de desenvolvimento mais comum na infância e apresenta uma prevalência, para países desenvolvidos, de aproximadamente 3 a cada 1000 nascidos vivos (ABIMBOLA *et al.*, 2019). No Brasil há uma escassez de estudos voltados para a prevalência e incidência da PC, porém estima-se que em países em desenvolvimento esta prevalência seja maior especialmente por conta das más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário à gestantes (BRASIL, 2013).

A PC trata-se um grupo de desordens permanentes que envolvem a postura e movimento, causada por uma lesão não progressiva que ocorre no cérebro em fase de maturação fetal ou infantil. E constitui em um distúrbio heterogêneo que além do comprometimento motor e funcional afeta o funcionamento de diversos sistemas e órgãos e causa alterações sensoriais, cognitivas e epilepsia, além de problemas musculoesqueléticos secundários (ABIMBOLA *et al.*, 2019).

Uma pessoa com PC requer um processo de cuidado rotineiro que influencia na qualidade de vida (QV) e acarreta sobrecarga para seus cuidadores familiares. Cabe às mães serem as principais pessoas envolvidas neste processo de cuidado, que além das atividades domésticas, desenvolvem atividades complexas advindas do cuidado de seus filhos com PC, e relacionadas com asserções como a sobrecarga (MACEDO *et al.*, 2015).

Caracteriza-se a sobrecarga do cuidador como: objetiva, aquela relacionada às demandas reais do ato de cuidar e seus efeitos físicos e mentais, e subjetiva relacionada ao sofrimento vivenciado em relação a essas demandas, ou seja, a sensação negativa que o ato de cuidar provoca no cuidador (HOENIG, HAMILTON; 1966, DEEKEN, 2003).

Assim, a sobrecarga refere um resultado negativo do processo de cuidado para os próprios cuidadores familiares, bem como para a pessoa que requer cuidados. Em geral, cuidar de uma pessoa com uma condição neurológica incapacitante como a PC, pode levar a altos níveis de estresse no cuidador, comprometer a QV e resultar em isolamento e depressão; fatores que são relacionados à sobrecarga do processo de cuidar (MACEDO *et al.*, 2015; ALBAYRAK *et al.*, 2019).

Alguns cuidadores sofrem de angústia, que se manifesta com ansiedade, sintomas depressivos e somáticos, porém esses sintomas não atendem os critérios para o diagnóstico de depressão e ansiedade de acordo com DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of

Mental Disorders – Fifth Edition) e o CID-10 (International Classification of Diseases – 10th Revision), no entanto, são caracterizados como transtornos mentais comuns (TMC) (RISAL, 2011; DUARTE *et al.*, 2018). Ademais, o trabalho de cuidar da família, associados aos componentes emocionais podem intensificar o sofrimento psíquico (PINHO; ARAÚJO, 2012). O que adicionado ao fato de ser cuidador familiar de uma pessoa em condições neurológicas crônica, pode levar a níveis maiores de prevalência de TMC quando comparado à população em geral (DUARTE *et al.*, 2018).

Assim, o ônus de cuidar de uma pessoa com PC faz com que o cuidador familiar esteja mais propenso a uma variedade de problemas físicos e psicológicos, o que envolve altos níveis de estresse e impacta na sobrecarga do cuidado e na QV. Apesar disso, o apoio social recebido pelo cuidador familiar de pessoas com PC, pode ajudar a aliviar as demandas relacionadas ao cuidado, mesmo que não seja o suficiente para impactar na percepção da QV (BELLA *et al.*, 2010).

Esses cuidadores familiares necessitam e recorrem à rede de apoio, tanto formal quanto não-formal, composta respectivamente por profissionais de saúde e membros da família e amigos, para adaptar-se as mudanças e os encontros relacionadas ao cuidado da pessoa com PC (DANTAS *et al.*, 2010; HENN; SIFUENTES, 2012). A percepção da pessoa sobre o apoio social que recebe exerce um efeito de moderador emocional perante as situações difíceis, nesse sentido, é a percepção do apoio social, e não as características físicas desse apoio, que determina a qualidade do suporte recebido (SANTOS; PAIS-RIBEIRO; LOPES, 2003; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

Desta forma, receber maior apoio social pode traduzir em menor sobrecarga e níveis mais elevados de QV, assim como, menor número de sintomas associados ao sofrimento psíquico (GALLAGHER; WHITELEY, 2012; THURSTON *et al.*, 2011). Desta maneira, estratégias para diminuir a sobrecarga e melhorar a QV de cuidadores familiares de pessoa em condições neurológicas crônicas perpassam pelo entendimento das barreiras físicas, sociais e econômicas envolvidas no ato de cuidar (SOUZA *et al.*, 2015).

Isso implica no planejamento e implementação de intervenções efetivas, que direcionem ao desenvolvimento de atividades, por uma equipe multidisciplinar, capaz de informar e instrumentalizar os cuidadores familiares para monitorizar as condições da pessoa cuidada, e que ofereça suporte necessário para que esses cuidadores possam lidar com os desafios do processo de cuidado ao longo de sua vida (MACEDO *et al.*, 2015).

Para tanto nas últimas décadas, houve uma ascensão do modelo de prestação de serviços em saúde centrado na família e com ênfase em fornecer serviços de apoio aos cuidadores, o que se justifica pelas evidências de que a saúde precária do cuidador está associada a desfechos funcionais inferiores em pessoas com PC, pois há de se considerar o papel importante do cuidador no processo reabilitativo (DAMBI *et al.*, 2016). Desta forma, torna-se necessário oferecer um programa de apoio que vise inserir os cuidadores familiares a um ambiente em grupo com a finalidade de socializar informações que beneficie o entendimento sobre a PC, trabalhe suas fragilidades e as expectativas além de oferecer um ambiente favorável para melhorar o sentimento de bem-estar de cuidadores sobrecarregados (ZUURMOND *et al.*, 2018).

Assim, acredita-se que um programa de apoio com estratégias educativas, seja um espaço oportuno para troca de conhecimentos e experiências, além de favorecer o debate e discussões em torno do cuidado à pessoa com PC, inserindo os cuidadores familiares neste processo de construção de soluções, práticas e condutas que atendam as suas necessidades referidas.

A relevância de apoiar as cuidadoras de familiares com PC advém da necessidade de instrumentalizar essas cuidadoras para o cuidado, de forma, que as mesmas participem ativamente do desenvolvimento da pessoa com PC, e que um programa de apoio possa melhorar os níveis de estresse e angústia, além de repercutir positivamente sobre a suspeição de transtornos mentais comum, melhorar a percepção sobre a QV e apoio social e diminuir a sobrecarga nesta população.

Desta forma, das necessidades de ser cuidadora de um familiar com PC, suscitam-se a questão norteadora, que constituiu base da presente pesquisa: Como um programa de apoio com estratégias educativas, baseado no levantamento de necessidades, pode melhorar a QV, o apoio social e diminuir a suspeição de TMC e a sobrecarga das cuidadoras de familiar com PC?

Assim, das necessidades advindas da condição de ser cuidador familiar de uma pessoa com PC, o presente estudo, defende a tese: um programa de apoio com estratégias educativas, baseado no levantamento de necessidades, melhora a qualidade de vida, apoio social e reduz a suspeição de transtornos mentais comuns e também a sobrecarga das cuidadoras de um familiar com paralisia cerebral.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

- Analisar a efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida, apoio social, transtornos mentais comuns e na sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a sobrecarga e seus fatores associados das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.
- Verificar a efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida e apoio social das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral, em comparação aos cuidados convencionais.
- Averiguar a efetividade de um programa de apoio nos transtornos mentais comuns e na sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral, em comparação aos cuidados convencionais.

3. HIPÓTESE

H1 = Há diferença na qualidade de vida, apoio social, suspeição de transtornos mentais comuns e sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral que participaram de um programa de apoio *versus* aquelas do grupo controle.

4. REVISÃO DE LITERATURA

4.1. CONCEITO, CLASSIFICAÇÕES E FUNCIONALIDADE DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral, segundo consenso da comunidade internacional em 2006, é caracterizada como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento que envolve os movimentos e a postura, e compromete a funcionalidade do indivíduo (ROSENBAUM *et al.*, 2007). Trata-se de uma lesão cerebral, não progressiva que acomete o cérebro em sua fase de maturação fetal ou infantil e como consequência, além do comprometimento motor, pode afetar o funcionamento de diversos órgãos e sistemas, causar alterações sensoriais, cognitivas e epilepsia (AMBILOBA *et al.*, 2019).

Os fatores de risco relacionados ao período pré-natal envolvem as características maternas: condições sociodemográficas, história reprodutiva, idade, multiparidade, dentre outras. No período neonatal podem ocorrer fatores de risco relacionados à PC, como a prematuridade geralmente associada à hipoxemia pós-natal, outro fator de risco importante; hemorragia intraventricular, aspiração por mecônio e convulsões neonatais. Já o período pós-natal (que compreende até menos de cinco anos de idade), estão relacionados aos casos associados com lesões cerebrais adquiridas por traumatismo encefálico, quase afogamento ou meningites (AMBILOBA *et al.*, 2019).

Ao longo da vida de uma pessoa com PC as deficiências físicas mudam podendo comprometer ainda mais seu quadro funcional para a idade, principalmente as mais severamente prejudicadas pela lesão cerebral (BLAIR *et al.*, 2019). Ou seja, a PC pode causar um espectro heterogêneo e amplo de deficiências, limitações funcionais e desafios na participação de atividades cotidianas. Essa heterogeneidade da PC leva a quadros funcionais com as mais variadas necessidades, assim a PC geralmente é classificada em subgrupos com base na distribuição das deficiências motoras ou nas habilidades funcionais grossas (SALEH *et al.*, 2019).

Uma das maneiras de classificar a PC refere-se ao envolvimento do tônus muscular: espástico (a forma mais comum, caracterizada por hipertonia e resistência muscular ao movimento), discinético (apresenta atetose ou distonia), atáxico (com dificuldade de coordenação dos movimentos) e hipotônico (caracterizado pela diminuição do tônus muscular). Outra classificação usada clinicamente tem como referência a

topografia: hemiplegia (que envolve o comprometimento funcional de um dos lados do corpo), diplegia (que se refere ao comprometimento mais acentuado dos membros inferiores) e tetraplegia (relacionado ao envolvimento dos quatro membros do indivíduo) (AMBILOBA *et al.*, 2019).

Atualmente o padrão ouro para classificar da PC envolve o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), baseado no movimento iniciado de forma voluntária, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. O GMFCS inclui descrições para cinco faixas etárias classificadas em cinco níveis, que diferem entre si com base nas limitações funcionais, necessidade de dispositivos manuais para mobilidade ou mobilidades sobre rodas (PALISANO *et al.*, 1997; PALISANO *et al.*, 2018).

Além, dos comprometimentos motores, estima-se que cerca de 50% dos casos de PC apresenta a função cognitiva alterada em diferentes níveis de deficiência intelectual o que repercute nos resultados acadêmicos, vocacionais, no bem estar psicológico do indivíduo, como também no estado geral de saúde (WOTHERSPOON *et al.*, 2019). A frequência de incapacidade intelectual em pessoas com PC tem sido associada a quadros de tetraplegia, função motora com níveis mais altos e epilepsia, que foi concomitante associada a maior frequência de comprometimentos sensitivos, como a cegueira funcional, surdez bilateral além da falta de comunicação (REID *et al.*, 2018).

A epilepsia tem sido descrita como um distúrbio neurológico comumente associado com a PC, principalmente nos casos de tetraplegia, seguidos dos casos de hemiplegia. Outros fatores de risco para o desenvolvimento de epilepsia em pessoas com PC estão relacionados a história de convulsões neonatal, baixo escore de apgar ao nascer, achado estrutural anormal em exame de imagem (ZELNIK *et al.*, 2010). Além dessas, outras características são atualmente consideradas: história familiar de epilepsia, grau grave da função motora grossa, distúrbios motores finos, retardo mental moderado e grave e atraso do desenvolvimento psicossocial; como fatores de risco para o desenvolvimento de epilepsia em pessoas com PC. Além disso, há risco de epilepsia em pessoas com PC nascidas a termo e apropriadas para idade gestacional (peso de 2.500 a 4.000 g) (KARATOPRAK *et al.*, 2019).

As características e fatores de riscos para a PC são associados à expectativa de vida e perfil de mortalidade desta população. Advindo dos avanços na assistência à saúde e comprometimentos da pessoa com PC, ao longo dos anos a expectativa de vida dessas pessoas tem aumentado, principalmente daqueles que apresentam comprometimentos

motores, cognitivos e funcionais considerados leves e que conseguem sobreviver aos primeiros cinco anos de vida (BLAIR *et al.*, 2019). Os dados relacionados aos índices de expectativa de vida e mortalidade das pessoas com PC são escassos e geralmente advém de estudos internacionais em países como a Austrália e Coréia, países que possuem registros nacionais relacionados à PC (BLAIR *et al.*, 2019; KIM *et al.*, 2019).

Na Austrália pessoas com PC e com comprometimentos motores leves apresentam expectativa de vida de 58 anos de idade, porém as pessoas com PC e comprometimentos severos após a década de 1990, apresentam menores índices de mortalidade infantil podendo até chegar à idade adulta. As causas de morte apresentadas neste estudo australiano são atribuídas principalmente aos problemas respiratórios relacionados com complicações da pneumonia e associada a quadros de aspiração (BLAIR *et al.*, 2019). Por outro lado, pesquisadores do mesmo país demonstram que pessoas com PC associada à deficiência intelectual apresentam menor tempo de sobrevivência, maior risco de hospitalizações e conseqüentemente necessitam de estratégias adicionais para melhorar o acesso aos serviços de saúde (REID *et al.*, 2018).

Em relação aos dados brasileiros sobre a expectativa de vida de pessoas com PC, não se encontra pesquisas e não existe um banco de registros para os dados advindos desta população, mas as “Diretrizes de atenção à pessoa com Paralisia Cerebral” do Ministério da Saúde (MS) afirma que o aumento da expectativa de vida em geral também é observado entre as pessoas com PC além de ressaltar a necessidade de que equipes multiprofissionais estejam preparadas para acolher e orientar o cuidado dessas pessoas com PC na faixa etária idosa. Desta forma, o MS, prevê que é necessário garantir uma transição e oferta de serviços capazes de atender as necessidades desta população em seus diferentes ciclos de vida de forma que as orientações e ações em saúde favoreçam a manutenção da qualidade de vida e que diminua os riscos de perdas funcionais, autonomia e agravamentos das condições associadas a PC (complicações respiratórias, articulares, alimentares, dor) além da necessidade de garantir o acesso às tecnologias assistivas compatíveis com o ciclo de vida da pessoa com PC (BRASIL, 2013).

4.2. QUALIDADE DE VIDA E APOIO SOCIAL DE CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL

Pessoas com PC requerem cuidados com a alimentação, higiene pessoal, auxílio nas transferências e mobilidade, o que determina uma rotina de cuidados exaustiva para seu

cuidador primário (ALBAYRAK *et al.*, 2019). Por tratar-se de uma condição neurológica crônica com início na infância e que compromete o desenvolvimento da pessoa, geralmente cabe à genitora assumir esse papel de cuidadora principal. (ALBAYRAK *et al.*, 2019; MACEDO *et al.*, 2015). Essas mães passam a assumir atividades complexas que não faziam parte de sua rotina e que advém dos cuidados de seus filhos, além das responsabilidades domésticas (MACEDO *et al.*, 2015). Por um lado, essas mães cuidadoras desempenham um papel fundamental no cuidado dos filhos, por outro, esse cuidado pode afetar sua QV e apoio social (MACEDO *et al.*, 2015; WANG *et al.*, 2017; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

A QV), em suas múltiplas definições, visa envolver a percepção do indivíduo em todos os aspectos relacionados à sua vida, ou seja, o conjunto harmonioso e balanceado de realizações em todas as dimensões que fazem parte de sua rotina, tais como: sexo, família, lazer e trabalho. A mais atual definição da QV é aquela da Organização Mundial de Saúde (OMS), na qual salienta que é a percepção do ser humano quanto a sua acomodação na vida, seu sistema de valores, contexto cultural no qual ele está inserido, bem como seus objetivos, expectativas, inquietações e princípios (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Instrumentos de pesquisas em forma de questionário foram desenvolvidos e validados em diferentes populações, com a finalidade de quantificar a percepção da QV. O Medical Outcomes Study 36 – Item Short -Form Health Survey (SF-36) é um instrumento genérico, multidimensional, com 36 itens separados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental; cujos escores vão de 0 = pior estado geral de saúde a 100 = melhor estado geral de saúde (CICONELLI *et al.*, 1999). O SF-36 trata-se de um instrumento adequado para a população brasileira, em suas condições socioeconômicas e culturais, assim, sua reprodutividade e validade, o torna viável para as pessoas que convivem com diversas patologias ou situações crônicas de saúde (MACEDO *et al.*, 2015)

A percepção da QV, de cuidadores primários de pessoas com PC é afetada pelas responsabilidades acumuladas, pelas demandas físicas e emocionais serem extremamente altas, e por geralmente modificar sua rotina para cuidar; o pode levar ao isolamento, fadiga, depressão, estresses, sobrecarga e negligência com a própria saúde. Estudos afirmam que a QV de cuidadores de pessoas com PC pode estar associada aos comprometimentos da pessoa com PC, pois quanto menor a funcionalidade da pessoa com

PC mais comprometida a percepção de QV do cuidador (FERREIRA *et al.*, 2015; MACEDO *et al.*, 2015; OZKAN, 2018; ALBAYRAK *et al.*, 2019).

Mães de crianças com PC apresentam pior percepção da QV, principalmente no que se refere à vitalidade, aos aspectos sociais, emocionais e saúde mental; quando comparadas com mães de crianças típicas. Provavelmente porque as mães cuidadoras familiar com PC prestam cuidados ao longo da vida de seu filho em casa durante o dia inteiro, situação que acaba constituindo um fator estressor em longo prazo (ALBAYRAK *et al.*, 2019). Estudo brasileiro avaliou a QV de cuidadores primários de crianças com PC, comparando os sobrecarregados com aqueles sem sobrecarga, concluiu que a QV é pior no grupo que sofre com a sobrecarga do cuidado, nos domínios aspectos físicos, dor, vitalidade e aspectos sociais (FERREIRA *et al.*, 2015).

O cuidador de pessoas com PC provê e coordena uma gama de cuidados básicos requeridos, além, de ser o responsável legal ou não da pessoa cuidada, o que requer que o cuidador fique a maior parte do tempo em função delas. Ademais outros fatores podem comprometer ainda mais a QV desses cuidadores, como, baixos níveis de exercícios físicos, a rotina de consultas médicas e terapêuticas que podem causar fadiga nas mães e a diminuição do apoio social percebido (ALBAYRAK *et al.*, 2019).

O apoio social percebido advém do quanto à pessoa acredita que é cuidada, amada, estimada e integrada a uma rede social de relações significativas. Os apoios sociais apresentam funcionalidades distintas: apoio material, apoio afetivo, apoio emocional, apoio de informação e interação social positiva (ARAÚJO *et al.*, 2013). Os aspectos funcionais do apoio social tem haver de como as relações dessa rede pode fluir em situações distintas: o apoio material relaciona-se com a provisão de recursos e ajuda material, como dinheiro ou empréstimo de utensílios; o apoio afetivo são as demonstrações físicas de amor e afeto; apoio emocional tem haver com a sensação de compreensão, confiança, estima, escuta e interesse; apoio de informação tem haver com o quanto é disponível a pessoa a obtenção de conselhos, informações e orientações; e a interação social positiva advém do quanto às pessoas tem companhia para se divertir e relaxar juntas (GRIEP *et al.*, 2005; ARAÚJO *et al.*, 2013).

Estudo brasileiro que objetivou analisar o apoio social de cuidadores de pessoas com PC, aponta que com o diagnóstico de PC os cuidadores primários ativam sua rede de apoio social que assume papel importante no processo de adaptação, contribuindo para o bom funcionamento parental e familiar além de proporcionar o reestabelecimento do bem

estar emocional dos pais. Os resultados deste estudo apontam que cuidadores de pessoas com PC com comprometimentos mais severos apresentam maior necessidade de apoio social devido ao amplo espectro de necessidades reais de cuidado (AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

Por outro lado, essas mães percebem-se pouco apoiadas e expressam baixo número de pessoas percebidas como fonte de apoio, o que se relaciona com o fato dessas mães dedicarem a maior parte de seu tempo às atividades diárias com filhos o que restringe seus papéis ocupacionais e contatos sociais e as impossibilita de vivenciar uma rede de apoio ampliada (OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013)

Desta forma, perceber maior apoio social pode estar associado níveis mais elevados de qualidade de vida, diminuição do estresse e a menor número de sintomas relacionados ao sofrimento psíquico como também a menor sobrecarga do cuidador (THURSTON *et al.*, 2011; AL-GAMAL; LONGO, 2012; WANG *et al.*, 2017; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

4.3. SOBRECARGA, ESTRESSE E TRANSTORNO MENTAIS COMUNS DE CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL

A sobrecarga do cuidador é uma preocupação importante e crescente no meio científico em relação aos cuidadores de familiar com paralisia cerebral (MACEDO *et al.*, 2015; BARROS *et al.*, 2019). A interação entre a história do cuidador, fatores socioeconômicos, características da pessoa cuidada, disponibilidade de apoio social, fatores intrapsíquicos e de enfrentamento influencia no desenvolvimento da sobrecarga por parte do cuidador de pessoas com PC, assim como, o processo de cuidados ao longo prazo pode levar ao desenvolvimento de tensões físicas, psicológicas, emocionais, sociais e financeiras (DAMBI *et al.*, 2016).

Assim, a sobrecarga do cuidado refere-se às responsabilidades percebidas pelos cuidadores e às suas limitações. Desta forma, a sobrecarga é definida como as reações físicas, mentais e sociais do cuidador (CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996). Ademais, a sobrecarga apresenta características objetivas correspondente aos efeitos físicos e mentais advindos do ato de cuidar e subjetivas, relacionadas à sensação negativa que o ato de cuidar pode provocar no cuidador (HOENIG; HAMILTON, 1966; DEEKEN, 2003).

Mães de pessoas com deficiências físicas crônicas tem maior probabilidade de serem sobrecarregadas, principalmente com níveis moderados de sobrecarga, uma vez que o processo de adaptação psicossocial ao longo dos anos faz com que a percepção negativa sobre o cuidado tenha uma tendência a decrescer, pois o que já parecia difícil passa a fazer parte da rotina natural da família por conta do desenvolvimento de estratégias eficazes para o cuidado. No entanto, mesmo os níveis mais leves de sobrecarga são capazes de interferir na percepção de vida dessas cuidadoras (BARROS *et al.*, 2019).

Associa-se a sobrecarga do cuidado os altos níveis de estresse e depressão, em cuidadores de pessoas com PC, outro fator que pode estar relacionado à sobrecarga desta população é a severidade dos comprometimentos motores, pois cuidadores de pessoas tetraplégicas apresentam maiores níveis de sobrecarga relacionada ao cuidado. O comportamento e problemas cognitivos da pessoa com PC e baixo apoio social também são descritos como fatores relacionados à sobrecarga (OZKAN, 2018).

Para a mensuração dos níveis de sobrecarga foram desenvolvidos instrumentos, traduzidos e validados em diversas populações incluindo a brasileira. Destaca-se a escala Zarit Burden Interview, como um instrumento sensível e amplamente utilizado para a população de cuidadores de pessoas em condições neurológicas crônicas, composto por 22 itens que referem ao tempo disponibilizado para o cuidado, implicações para a saúde física, relações sociais, saúde emocional e percepção de sobrecarga. Os escores são interpretados da seguinte maneira: 0 - 20 pontos referem a pouca ou nenhuma sobrecarga; 21- 40 pontos expressa média a moderada sobrecarga; 41 - 60 pontos refere moderada a severa sobrecarga e 61- 88 pontos, severa sobrecarga do cuidador (MEDEIROS *et al.*, 1998; SCAZUFCA, 2002).

Também como consequência negativa da sobrecarga de cuidados, essas mães apresentam maior risco de desenvolver distúrbios mentais e psicológicos relacionados ao estresse. O estresse é definido como o multi-sistema do corpo em resposta a qualquer desafio que seja capaz de sobrecarregar o mecanismo homeostático do corpo, associado a superativação do hipotálamo - hipófise - supra-renal, e assim aumentar os níveis de cortisol no corpo, este mecanismo biológico mediante a agentes estressores crônicos é capaz de desencadear doenças (DAY, 2005; MILLER; CHEN; ZHOU, 2007)

No caso das cuidadoras de familiar com PC o próprio cuidado determina um agente estressor crônico e pode determinar níveis elevados de estresse percebido mediante aos cuidados diários com a pessoa com PC, mesmo que ao longo dos anos esse cuidador atinja

um estágio de adaptação. Outros fatores podem estar associados ao aumento do estresse percebido, como baixa renda, baixo nível educacional, desemprego ou falta de ocupação, que no caso de mães de familiar com PC há necessidade de deixar o labor para cuidar; e baixa percepção de apoio social (BELLA *et al.*, 2011).

Estudo realizado no território nacional com cuidadoras familiares de crianças com PC constatou que a maioria dessas cuidadoras apresentam estresse e sintomas psicológico de sofrimento. Os autores atribuem o estresse à sobrecarga do cuidado e a forma como essa família lida e adapta-se as alterações de desenvolvimento e cuidado da criança. (OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013). São escassos os estudos voltados para os transtornos mentais nesta população, porém, existe a necessidade que esses cuidadores de familiar com PC sejam avaliados e monitorizados quanto às suas condições de saúde mental, com a finalidade de identificar e programar medidas protetivas no tratamento dos transtornos mentais (GUGALA *et al.*, 2019).

4.4. INTERVENÇÕES EDUCATIVAS PARA CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL

Com as limitações funcionais e complicações associadas a PC, além do aumento da sobrecarga do cuidador, nas últimas décadas cresceu o pensamento voltado para a prestação dos serviços de saúde com abordagem centrada na família. Desta forma, existe atualmente uma ênfase nos serviços de apoio aos cuidadores, além, de atender as necessidades assistências da pessoa com PC, pois associa-se a precária saúde do cuidador aos piores resultados funcionais da pessoa cuidada (DUMBI *et al.*, 2016).

No âmbito internacional, há alguns anos, que se discute o cuidado centrado na família (CCF) como um padrão de cuidados em saúde na pediatria e sua crescente necessidade de implementação na prática clínica (KUHLTHAU *et al.*, 2011; KUO *et al.*, 2012; FEICHNER *et al.*, 2003; BYRNE *et al.*, 2010). Atualmente, no Brasil, os pesquisadores da área da saúde também suscitam o CCF como uma necessidade emergente, pelo o papel vital do núcleo familiar na manutenção da saúde e bem estar de seus membros, pois a experiência de cuidar passa a ser referenciada como uma oportunidade de construir relações de confiança entre profissionais- família e assim apoia-las na prestação de cuidados, na tomada de decisões e trocas de informações (BARRETO *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2019; DIAS *et al.*, 2019; FERNANDEZ *et al.*, 2019).

Diante disso, cresceu o número de estudos científicos com o objetivo de oferecer intervenções como suporte de apoio à cuidadores familiares de pessoas com PC (LAZCANO *et al.*,2014; CORREIA *et al.*,2015; TANG *et al.*, 2018; ZUUMOND *et al.*, 2018) Ademais, as intervenções mais citadas incluem estratégias educacionais, como, oficinas de treinamento de cuidadores e estratégias psicossociais como aconselhamento, grupos apoio, técnicas cognitivas comportamentais e cuidados de repouso (DUMBI *et al.*,2016).

Esse tipo de intervenção tem aumentado o conhecimento do cuidador familiar em torno da condição neurológica da pessoa cuidada, no entanto, impacto discreto tem sido observado referente à sobrecarga do cuidador familiar, o que justifica-se pela curta duração dos programas de intervenção até mesmo pelo caráter multifacetado da sobrecarga do cuidado que conseqüentemente a torna resistente as ações pontuais. Assim, existe um consenso sobre a necessidade que programas sejam planejados e implementados sob a ótica longitudinal com a finalidade de torna-se mais ativas sobre os possíveis benefícios ao cuidador (FUNG *et al.*, 2011). Estudo realizado, no México, com cuidadores de crianças com PC, com base na terapia para solução de problemas, mostrou-se eficiente para reduzir a sobrecarga de cuidadores de crianças em PC quando comparadas ao grupo controle. No entanto, os autores concluem a necessidade de um estudo maior para descrever em qual tipo de sobrecarga (leve, moderada ou severa) a técnica tem maior eficácia (LAZCANO *et al.*, 2014).

Programas educativos, para cuidadores de crianças com PC, foram realizados por pesquisadores brasileiros, com a finalidade de avaliar a efetividade desses programas no conhecimento dos cuidadores e na melhora funcional da criança, respectivamente. O estudo que avaliou o conhecimento das mães, tratou-se de um estudo qualitativo, com a realização de 8 intervenções semanais e concluiu que intervenções educativas melhoram a percepção materna sobre as orientações terapêuticas na medida que baseam-se no CCF, oferecendo, desta forma, condições para o enfrentamento e redução da sobrecarga, ao mesmo tempo que afirma a importância de avaliar as necessidades dessas famílias e implementar protocolos de programas educativos para tal população (ANDRADE *et al.*, 2017).

Em contrapartida, estudo quantitativo, baseado num programa educacional que priorizou diretrizes sobre a manutenção da postura e transferências, observou melhora na criança com PC referente ao autocuidado e a mobilidade, porém não obteve mudanças na

função motora grossa tão pouco no funcionamento social do cuidador. Os autores ressaltam a importância que esse tipo de programa seja um componente do processo de reabilitação da criança principalmente em longo prazo, o que pode potencializar os efeitos na mobilidade da criança e talvez causar repercussão no funcionamento social do cuidador (SAQUETTO *et al.*, 2018).

Por certo, que a literatura atual aponta que há a necessidade que programas sejam implementados por equipes multiprofissionais voltados para a assistência das cuidadoras, geralmente mães, de pessoas com PC. Como a finalidade de voltar à atenção as necessidades desta população e socializar as informações sobre o cuidado, trabalhar as expectativas, medos e ansiedades e torna-las protagonista do processo de cuidado e no desenvolvimento de seus filhos (BELLA *et al.*, 2011; OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013; MACEDO *et al.*, 2015; FERREIRA *et al.*, 2015; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

5. MÉTODO

5.1. TIPO DO ESTUDO

Trata-se de um ensaio não randomizado baseado no levantamento de necessidades, que foi sistematizado conforme a declaração Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs (TREND) para construção de práticas em saúde pública baseada em evidências.

A declaração TREND tem o objetivo de padronizar os estudos de avaliação de intervenções comportamentais e de saúde pública, sendo que o estudo incluía necessariamente: (1) uma intervenção definida que está sendo estudada e (2) um desenho de pesquisa que forneça uma avaliação da eficácia ou efetividade da intervenção. Algumas intervenções, no entanto, baseiam-se em avaliações de necessidades teóricas ou simplesmente na experiência dos indivíduos que projetaram a intervenção (DESJARLAUS et al., 2004).

5.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA DO ESTUDO

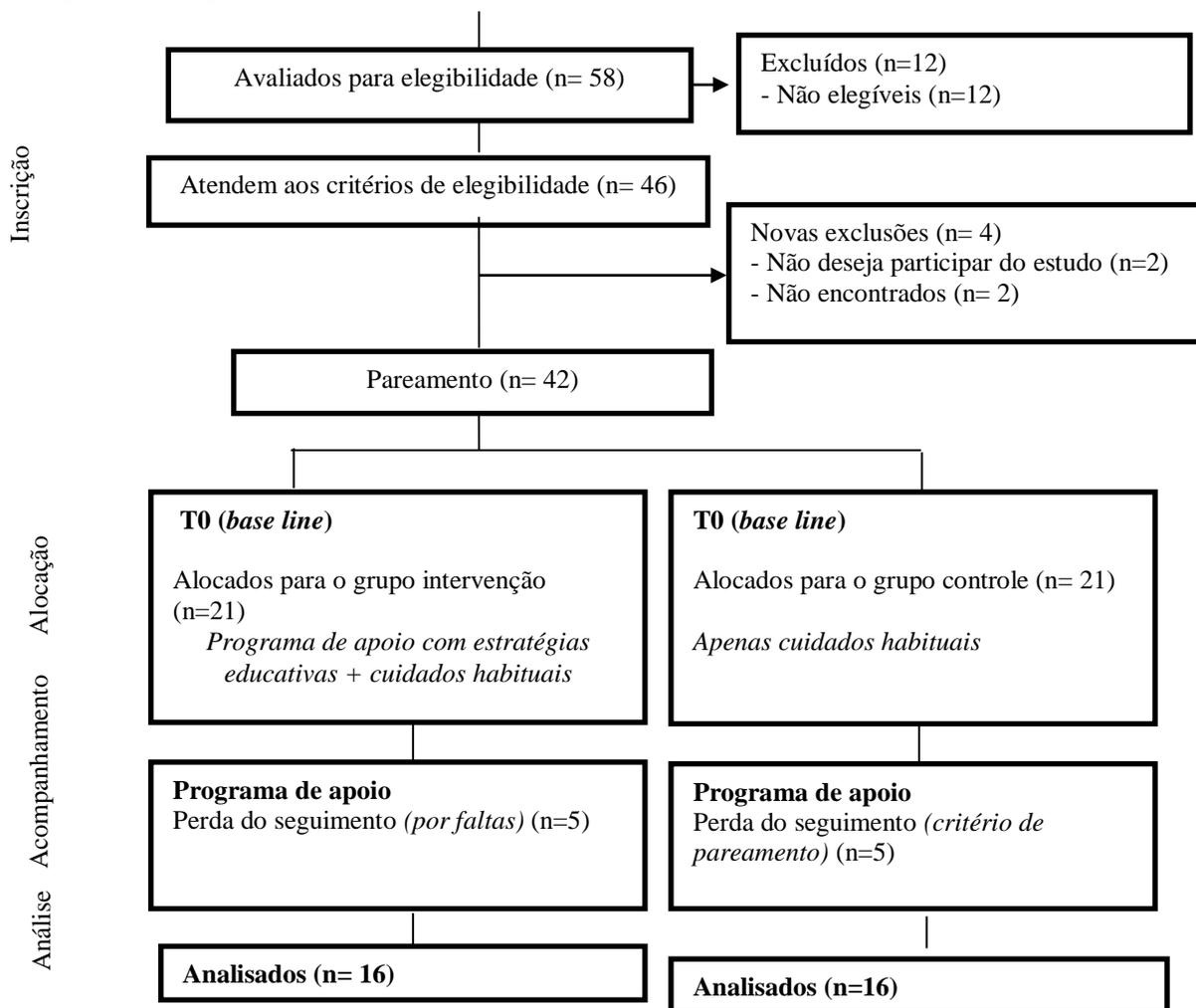
A população do estudo foi constituída por cuidadores de familiar com PC que estavam cadastradas em duas instituições que prestam atendimentos à pessoa com PC. Foram utilizados tais cadastros para identificar as cuidadoras elegíveis para o estudo.

Foram utilizados os seguintes critérios de elegibilidade: I. Ter idade igual ou superior a 18 anos e ser cuidadora familiar principal de um familiar com PC, na faixa etária de 0 a 18 anos e que estivesse cadastrada e recebesse os cuidados convencionais oferecidos nas instituições estudadas; II. Que participou de todas as etapas da pesquisa conforme seu grupo de alocação; IV. E que foi encontrada após três tentativas consecutivas de localização.

Assim foram identificados 58 cuidadores familiares nas instituições pesquisadas, destas 46 atendiam o critério I de elegibilidade, porém, 2 cuidadores não concordaram participar do estudo e outras 2 foram excluídas após três tentativas sem sucesso de localização; desta forma, 42 cuidadores familiares atenderam a todos os critérios de elegibilidade, assinaram o termo de consentimento e responderam o baseline ou pré-teste (T0) da pesquisa. Após os procedimentos de alocação dos grupos intervenção e controle

cada grupo constou com 21 participantes. Ao longo das etapas do estudo, foi respeitado os seguintes critérios de exclusão: 1. Caso um participante obtivesse mais de 3 falta no programa de apoio seria excluído da pesquisa; 2. Se um cuidador familiar abandonasse uma etapa da pesquisa ou fosse excluído seu respectivo par também seria excluído da pesquisa.

Fluxograma 1: Diagrama de fluxo das cuidadoras de familiar com PC. Bahia, Brasil, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa

Assim, 1 participante teve mais de três faltas no programa de apoio e 4 não participaram da coleta de dados pós-teste (T1), logo seguindo os critérios de exclusão mais 5 cuidadores foram excluídos do estudo. Ao final o presente estudo constou com a participação de 32 cuidadoras familiares de pessoa com PC na faixa etária de 0 a 18 anos, 16 alocadas no grupo intervenção (GI) e 16 alocadas no grupo controle (GC) (fluxograma 1).

5.3. LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi realizado num município do sudoeste da Bahia-Brasil, em duas instituições públicas que prestam atendimentos às pessoas com PC pelo Sistema Único de Saúde (SUS), pois essas instituições participam da rotina das cuidadoras de familiar com PC. Os procedimentos do estudo aconteceram no período de fevereiro de 2017 a abril de 2019 respeitando as seguintes etapas: levantamento das necessidades, planejamento da intervenção, coleta de dados T0, alocação e pareamento dos grupos, implementação da intervenção, coleta dos dados pós-teste (T1), (tabela 1).

Tabela 1- Etapas de desenvolvimento dos procedimentos e período do estudo. Bahia, Brasil, 2020.

Etapas dos procedimentos da pesquisa	Período de execução
Levantamento das necessidades	Fevereiro de 2017 a outubro de 2017
Planejamento da intervenção	Outubro de 2017 a dezembro de 2017
Coleta dos dados pré-teste	Janeiro de 2018 a abril de 2018
Alocação e pareamento dos grupos	Abril de 2018
Implementação da intervenção	Mai de 2018 a dezembro de 2018
Coleta de dados pós-teste	Janeiro de 2019 a abril de 2019

Fonte: Dados da pesquisa

Entre a realização das coletas de dados pré-teste e pós-teste foi respeitado o intervalo de tempo de 12 meses com a finalidade de neutralizar o efeito motivacional e temporário que esse tipo de iniciativa pode causar.

5.4. INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Considerando a hipótese deste estudo e revisão de literatura, foram selecionados instrumentos validados e considerados adequados para a população estudada.

O questionário sociodemográfico (Apêndice b) desenvolvido pelas pesquisadoras e composto por três blocos: I. Dados do cuidador familiar: com registro, endereço e telefone para contato, para possibilitar o desenvolvimento de todas as etapas da pesquisa; II. Informações sociodemográficas e econômicas dos cuidadores familiares: idade, sexo, estado civil, renda, ocupação profissional; III. Informações relacionadas ao cuidado e as condições de saúde do cuidador familiar: participação em cursos para cuidadores, horas diárias de cuidado, auxílio de outro familiar, idade, sexo da pessoa com PC, patologias e medicamentos utilizados pelo cuidador familiar.

A escala de *Zarit Burden Interview (ZBI)* (Anexo I) elaborada por *Zarit e Zarit* em 1987, com posterior tradução foi validada no Brasil em 2002. Essa escala avalia os problemas ou alterações nos aspectos físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros do cuidador principal e sua relação com paciente (SCAZUFCA, 2002). Essas alterações são descritas pela escala *ZBI* em 22 itens, e podem variar de 0 a 88 pontos, isto é, quanto maior o valor, maior a sobrecarga enquanto variável contínua. Ademais os escores ainda podem ser interpretados da seguinte maneira: 0 - 20 pontos referem a pouca ou nenhuma sobrecarga; 21- 40 pontos expressa média a moderada sobrecarga; 41 - 60 pontos refere moderada a severa sobrecarga e 61- 88 pontos, severa sobrecarga do cuidador (MEDEIROS *et al.*,1998; SCAZUFCA, 2002).

O Medical Outcome Study 36 Versão Brasileira de Questionário de qualidade de vida (SF-36) (Anexo II) é o questionário de medidas genéricas de QV mais utilizado, sendo bastante sensível à melhora do indivíduo. O SF-36 é composto por 36 itens, agrupados em 8 dimensões de saúde: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, dor, estado geral de saúde e vitalidade, e tem o propósito de examinar a percepção do estado de saúde pelo próprio cuidador. O questionário foi elaborado com a finalidade de transformar medidas subjetivas em dados objetivos que poderiam ser analisados de forma específica, global e reprodutível. Os escores vão de 0= pior estado geral de saúde, a 100 = melhor estado de saúde (CICONELLI, 1999).

A Escala de Apoio Social (MOS-SSS) (Anexo III) desenvolvida para o *Medical Outcomes Study* (MOS-SSS) por Sherbourne e Stewart (1991) foi adaptada para a população brasileira pela equipe de Griep no estudo Pró Saúde no Rio de Janeiro (GRIEP *et al.*, 2005). A escala é composta por 19 questões que o participante deve responder a partir de uma instrução inicial: "Se você precisar, com que frequência conta com alguém?", assinalando uma das cinco respostas possíveis de acordo com uma escala Likert de cinco pontos: 0 ("nunca"); 1 ("raramente"); 2 ("às vezes"); 3 ("quase sempre") e 4 ("sempre"). A escala é dividida em fatores: material, afetivo, emocional, informação e interação social positiva e os maiores índices no escore total dos respectivos fatores indicam maior percepção do tipo de apoio. Destaca-se que para a soma do escore total não é necessário a inversão de nenhum item (ZANINI *et al.*, 2009).

O Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) (Anexo IV) é um instrumento composto por 20 questões relacionadas a sintomas psicossomáticos e recomendado pela OMS para estudos comunitários e em atenção básica à saúde, em especial em países em

desenvolvimento. Trata-se de um questionário de tipo Likert com respostas dicotômicas: sim e não. Foi validado para a população brasileira por Santos *et al.* (2010) e utilizados por Pinho e Araújo (2012), para associar sobrecarga e TMC em mulheres. Considera-se o ponto de corte de seis ou mais respostas positivas para as mulheres (Santos *et al.*, 2010).

A Escala de Estresse Percebido (Anexo V) proposto por Cohen, Kamarck, Mermelstein, (1983) foi validada para o Brasil por Luft (2007). A escala é composta por 14 questões do tipo Likert com opções de resposta que variam entre zero a quatro: quase nunca (1), às vezes (2), pouco frequente (3) e muito frequente (4), os escores são obtidos através da soma dos pontos de cada questão. As questões que apresentam conotação positiva (4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13) têm sua pontuação somada invertida, da seguinte maneira, 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 e 4=0. As demais questões que apresentam conotação negativa devem ser somadas diretamente. A soma da pontuação das questões fornece escores que podem variar de 0 a 56 (LUFT, 2007).

A Ficha de avaliação da pessoa com PC, (Apêndice D) elaborada pelas pesquisadoras é composta por dois blocos: I. História clínica, e alterações associadas à paralisia cerebral; II. Classificação da PC e função motora - com a classificação topográfica e GMFCS (Anexo VI) para avaliar o nível de funcionalidade e independência em crianças com PC. O GMFCS é instrumento designado em uma escala ordinal de cinco níveis, de maneira decrescente (PALISANO *et al.*, 1997; PALISANO *et al.*, 2018). A classificação através do GMFCS é realizada conforme a idade da criança, havendo uma estratificação por idade. O GMFCS ampliado e inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS. Em média a aplicação dos questionários durou 40 minutos por participante.

5.5. PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

5.5.1. Levantamento das necessidades

A fase de levantamento das necessidades foi à etapa do estudo destinada para estabelecer o primeiro contato com as cuidadoras familiares de pessoas com PC, e preencher a ficha de levantamento de necessidades. Tratou-se de uma ficha elaborada pelas pesquisadoras para esta finalidade (figura 1), a ficha constou de três campos, um referente aos dados do cuidador familiar, outro referente aos dados do familiar com PC e um campo

referente às necessidades pessoais e relacionadas ao cuidado do familiar com PC.

Após o preenchimento das fichas de levantamento analisou-se os principais temas elencados junto à literatura disponível nos últimos cinco anos, e com a equipe multidisciplinar envolvida na intervenção. Os temas que mais apareceram no levantamento de necessidades estavam relacionados à: Convulsão e seu tratamento; saúde visual; alimentação; preconceito; educação especial; adaptações, mobiliário e manejo da pessoa com deficiência e dificuldade com a socialização da pessoa com PC; as cuidadoras familiares relataram também a dificuldade em lidar com o relacionamento com seus filhos típicos, pois ter um filho com PC pode interferir nas relações mãe-filho típico, filho típico-filho atípico. Esses temas advindos das fichas de levantamento de necessidades foram separados por proximidade de sentido e deram origem as 8 temáticas.

Figura 1- Ficha de levantamento das necessidades de cuidadoras de familiar com PC. Bahia, Brasil, 2020.

FICHA DE LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES		
Registro do cuidador familiar		
Idade de cuidador familiar		
Pessoa com PC		
Idade da pessoa com PC		
Registre suas dificuldades pessoais e dúvidas na rotina de cuidado como cuidadora de um familiar com PC.		

Fonte: Dados da pesquisa

5.5.2. Planejamento da intervenção

Foi realizado o planejamento da intervenção (apêndice A), com base nas 8 temáticas advindas do levantamento das necessidades (tabela 2) e com a revisão de literatura disponível nos últimos 5 anos; com a participação da equipe multiprofissional.

Estratégias psicossociais, como os grupos de apoio, técnicas cognitivas e comportamentais; e estratégias educativas, por exemplo, oficinas, já foram aplicadas no âmbito internacional e seus resultados indicaram impacto na redução do estresse e aumento da percepção de bem estar dos cuidadores familiares de crianças com PC (KARANDE *et al.*, 2008; BROWN *et al.*, 2015; FUNG *et al.*, 2015; DAMBI *et al.*, 2016). Assim, com base no perfil da população de estudo e no levantamento de necessidades, a equipe de pesquisadores envolvidos optaram pelo formato de intervenção estruturado com: programa

de apoio com estratégias educativas e foi denominado “Te apoiamos: programa de apoio as famílias de pessoas com paralisia cerebral”.

Um planejamento prévio de cada encontro foi realizado, nos quais descrevem as necessidades levantadas a partir da realidade vivenciada pelas cuidadoras familiares, a temática oriunda da fase de levantamento de necessidades e as estratégias de apoio e educativas, distribuídas em momentos de vivência grupal, desenvolvimento de atividades, e instrumentalização para o cuidado (Apêndice A). A equipe multidisciplinar envolvida no planejamento e implementação da intervenção constou: fisioterapeuta, psicopedagoga, enfermeira, psicólogo, nutricionista, optometristas, sobre a coordenação de pesquisadora coordenadora do projeto e fisioterapeuta.

Tabela 2- Temáticas do programa de apoio com estratégias educativas para cuidadoras de familiar com paralisia cerebral. Bahia, Brasil, 2020.

Profissional responsável	Temática	Data
Psicopedagoga	ENCONTRO 1: Histórias, aceitação e vínculos entre cuidadores de pessoas com PC	09/05/2018
Fisioterapeuta	ENCONTRO 2: Funcionalidade e Adaptações para a pessoa com PC	06/06/2018
Psicopedagoga	ENCONTRO 3: Educar e socializar na condição da PC: do contexto familiar à comunidade	27/06/2018
Enfermeira	ENCONTRO 4: Epilepsia: preconceito e tratamento	25/07/2018
Psicólogo	ENCONTRO 5: Estratégias de enfrentamento do estresse	22/08/2018
Nutricionista	ENCONTRO 6: Tecendo diálogo sobre o nutrir na condição da PC e no auto cuidado do cuidador familiar	17/10/2018
Optometristas	ENCONTRO 7: Os caminhos da reabilitação visual na condição da PC	14/11/2018
Psicopedagoga	ENCONTRO 8: Reflexões e caminhos do programa de apoio ao cuidador familiar de pessoas com PC a partir da experiência vivenciada	12/12/2018

Fonte: Dados da pesquisa

5.5.3. Coleta de dados pré- teste

Com a identificação das cuidadoras familiares nas instituições, foi estabelecido o primeiro contato com a cuidadora e foi agendada visita domiciliar, conforme a disponibilidade da mesma. Nesta oportunidade foi realizado a coleta de dados pré-teste (T0) ou baseline. Esses dados foram utilizados para realizar o pareamento das cuidadoras e a alocação em GI e GC.

5.5.4. Avaliação do familiar com paralisia cerebral

Para investigar possíveis associações entre as características do familiar com PC, os mesmos foram avaliados, por uma componente da equipe pesquisadora que recebeu treinamento para aplicar a avaliação e tinha experiência prévia com a pediatria. É válido

salientar que essa pesquisadora não participou das demais etapas da pesquisa conforme critérios de cegamento.

5.5.5. Alocação e pareamento

Após coleta e tabulação dos dados T0, um estatístico externo à pesquisa, conforme critério de cegamento, realizou o procedimento de alocação das participantes em GI e GC; e pareamento com base nas variáveis: escolaridade, renda mensal, tempo de cuidado diário e GMFCS.

- Variáveis de pareamento:

- Escolaridade - dimensionada em anos de estudos, conforme categorias: 1) < 1 ano 2) 1-5 anos 3) 5-9 anos 4) 10-12 anos 5) > 12 anos;
- Renda mensal - estimada conforme o valor do salário vigente e as categorias: 1) até 1 salário mínimo, 2) 1-3 salários mínimos e 3) acima de 3 salários mínimos;
- Tempo de cuidado diário - estimado em horas e nas categorias: 1) menos de 12 horas de cuidado diário, 2) 12 – 16 horas de cuidado e 3) de 16 a 24 horas de cuidado;
- GMFCS - os cinco níveis funcionais foram divididos em duas categorias: 1) menor comprometimento - níveis I, II e III e 2) maior comprometimento- níveis IV e V.

Assim, após a alocação das participantes em GI ou GC, foi comparada as medianas das variáveis de pareamento não havendo diferença estatística entre os grupos.

5.5.6. Implementação do Programa de apoio com estratégias educativas

Após alocação das participantes em GI e GC, foram iniciados os encontros do programa de apoio com estratégias educativas. Houve adesão das participantes alocadas no GI, porém uma participante teve mais de três faltas. O programa de apoio aconteceu em 8 encontros, com intervalo de 21 a 28 dias entre cada encontro e duração de cerca de 2 horas cada. Para viabilizar o acesso das participantes aos encontros foi oferecido transporte para as cuidadoras chegarem até o local e voltarem para a casa. Estiveram presentes nos encontros: as cuidadoras familiares do GI, a pesquisadora coordenadora, e o profissional responsável pelo respectivo encontro.

Cabe salientar que todas as cuidadoras participantes do estudo frequentaram, as sessões de terapias rotineiramente oferecidas pelas instituições. Desta forma, o GI recebeu

os cuidados convencionais das instituições e participaram do programa de apoio oferecido; já o GC recebeu apenas os cuidados convencionais oferecidos nas instituições estudadas.

5.5.7. Coleta de dados pós-teste

Para avaliar a efetividade do programa de apoio, foi estabelecido que o seguimento fosse de 12 meses. Assim um ano após a coleta de dados T0, foi agendada visita domiciliar, conforme a disponibilidade das cuidadoras e foi realizada a coleta de dados T1 por pesquisador que aplicou os instrumentos da pesquisa e que não participou das demais etapas, conforme critério de cegamento.

5.6. ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram tabulados, organizados e processados no programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 22.0. Para fins de análise dos dados, variáveis categóricas foram apresentadas em frequência relativa e absoluta, enquanto as contínuas em mediana e intervalo interquartil.

Dada a não normalidade dos dados provadas por meio do teste de Shapiro Wilk, a comparação de diferença entre grupo em um mesmo momento (recorte transversal), foi realizada por meio do teste de Mann Whitney. Para comparação em momentos distintos (pré e pós-teste) foi empregado o teste de Wilcoxon. As variáveis que apresentarem p valor < 0.2 nas análises univariadas foram inseridas em um modelo de regressão linear multivariado. O nível de significância adotado para os testes foi de 95% ($p < 0,05$).

5.7. ÉTICA NA PESQUISA

A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, atendendo a Resolução nº 466 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, aprovada segundo parecer n. 2.416.868 e CAAE: 74977717.0.0000.0055. Desta forma, todos os participantes assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) concordando participar de todas as etapas da pesquisa e garantindo seu anonimato.

6. RESULTADOS

Os resultados da presente tese foram organizados sobre a forma de três manuscritos. O manuscrito 1 trata-se dos resultados advindos do baseline e, por tanto, apresenta uma abordagem transversal dos dados coletados em T0. Os manuscritos 2 e 3 apresentam os resultados referente a efetividade do programa de apoio. Sendo que o manuscrito 2 verifica a efetividade do programa referente as variáveis qualidade de vida e apoio social e o manuscrito 3 analisa a efetividade do programa comparando as variáveis transtornos mentais comuns e sobrecarga das cuidadoras de familiar com paralisia cerebral.

6.1. MANUSCRITO 1- SOBRECARGA E FATORES ASSOCIADOS EM
 CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL
 OVERLOAD AND ASSOCIATED FACTORS IN CAREGIVERS OF FAMILIAR WITH
 CEREBRAL PALSY

Jeorgia Pereira Alves, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

RESUMO Objetivo: Avaliar a sobrecarga e seus fatores associados em cuidadoras de familiar com paralisia cerebral. Método: Estudo epidemiológico, transversal com 32 cuidadoras de familiar com paralisia cerebral assistidos em município da Bahia- Brasil, no período de janeiro-abril 2018 com a utilização dos seguintes instrumentos: questionário socioeconômico, escala de *Zarit Burden Interview*, medical Outcome Study 36, Self-Reporting Questionnaire, escala de Estresse Percebido e a escala de apoio social, além, do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. Resultados: as cuidadoras apresentaram mediana de 32,5 para sobrecarga. Houve associação da sobrecarga com estresses ($p=0,006$), suspeição de transtornos mentais comuns ($p=0,001$) e com os domínios da qualidade de vida ($p<0,05$) e apoio social ($p=0,019$). Houve correlação negativa entre os domínios da qualidade de vida ($p<0,05$), com exceção do aspecto físico e apoio social ($p=0,000$) com a sobrecarga. Correlação positiva dos estresses ($p=0,007$) e a suspeição dos transtornos mentais comuns ($p=0,000$) com a sobrecarga. No modelo linear multivariado, o incremento de um ponto da escala dos transtornos mentais comuns representa um aumento de 0,753 na sobrecarga. E o aumento de um ponto da escala de apoio social representa uma redução de 0,379 na sobrecarga das cuidadoras. Conclusão: As cuidadoras de familiares com Paralisia Cerebral estão sobrecarregadas pelo cuidado e é possível que ações voltadas para a melhoria do apoio social possam diminuir os efeitos negativos do cuidado sobre a saúde dessas cuidadoras.

Descritores: paralisia cerebral, sobrecarga, cuidadores familiar, apoio social.

ABSTRACT Objective: To evaluate the overload and associated factors in caregivers of family member with cerebral palsy. Method: Cross-sectional study with 32 caregivers of family member with cerebral palsy assisted in the county of Bahia, Brazil, from January to April 2018, using the following instruments: socioeconomic questionnaire, *Zarit Burden Interview*, Medical Outcome Study 36, Self-Reporting Questionnaire, Perceived Stress Scale and Social Support Scale, moreover, the Gross Motor Function Classification System. Results: the caregivers presented median of 32,5 for overload. There was association of overload with stress ($p=0,006$), suspicion of common mental disorders ($p=0,001$) with the quality of life domains ($p<0,05$) and social support ($p=0,019$). There was a negative correlation between the quality of life domains ($p<0,05$), with the exception of the physical aspect and social support ($p=0,000$) with overload. Positive correlation of stresses ($p=0,007$) and the suspicion of common mental disorders ($p=0,000$) with the overload. In the multivariate linear model, the development of a point on the scale of common mental disorders represents an increase of 0,753 in overload; the increase of a point on the scale of social support represents a reduction of 0,379 in overload of caregivers. Conclusion: The caregivers of family member with cerebral palsy are

overloaded by care and it is possible that actions aimed at improving of social support can decrease the negative effects of overload on the health of these caregivers.

Keywords: cerebral palsy, overload, caregivers familiar, social support, quality of life, mental disorders.

INTRODUÇÃO

Cuidar de um familiar com Paralisia Cerebral (PC) constitui uma atividade delicada e complexa para o familiar responsável - geralmente a mãe. Essa cuidadora familiar vivencia um processo rotineiro por desenvolver tarefas desafiadoras advindas do trabalho com a pessoa com PC. Trata-se de enfrentamentos diários que influenciam na saúde dessas pessoas e resulta em sobrecarga e seus fatores associados (MACEDO *et al.*, 2015; ALBAYRAK *et al.*, 2019).

A PC é uma condição neurológica advinda de uma injúria encefálica não progressiva que ocorre nas fases de maturação fetal ou infantil (AMBILOBA *et al.*, 2019). Caracteriza-se como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento que afeta a qualidade dos movimentos e postura, além de comprometer a funcionalidade do indivíduo (ROSENBAUM *et al.*, 2007). As consequências da PC comprometem o funcionamento de diversos órgãos e sistemas, causam alterações sensoriais, cognitivas e epilepsia. E apesar do caráter não progressivo da lesão cerebral, os comprometimentos físicos podem sofrer alterações e limitar ainda mais o quadro funcional para a idade, ao longo da vida de um indivíduo com PC (BLAIR *et al.*, 2019). Assim, todo esse espectro de comprometimento da pessoa com PC pode resultar, também, em sobrecarga da cuidadora familiar.

Tal sobrecarga advém do ônus que essa responsabilidade pode causar em sua saúde física, emocional e social (CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996) e refere-se a um resultado negativo desse processo, não só para quem cuida, como também, para quem é cuidado e sua relação com o ambiente a sua volta (MACEDO *et al.*, 2015; ALBAYRAK *et al.*, 2019). A definição de sobrecarga se caracteriza como objetiva e subjetiva, estando respectivamente voltada para as demandas reais do ato de cuidar e seus efeitos físicos e mentais, como também, relacionada ao sofrimento vivido em relação às demandas que permeiam esse processo, que seria a sensação negativa que o ato de cuidar causa no responsável (HOENIG; HAMILTON, 1996; DEEKEN, 2003).

Fatores socioeconômicos, nível de comprometimento da pessoa cuidada, fatores intrapsíquicos do responsável influenciam no desenvolvimento da sobrecarga no cuidador, assim como esse processo de dedicação pode levar a tensões físicas psicológicas,

emocionais, sociais e financeiras; ao longo dos anos, (DAMBI *et al.*, 2016) mesmo com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (BARROS *et al.*, 2019). Além disso, quando se trata de se dedicar a um familiar com PC, cuidadoras sobrecarregadas tendem a serem estressadas, a apresentarem maior suspeição de transtornos mentais comuns (TMC), como também, pior percepção da sua qualidade de vida (QV) e do apoio social recebido.

Diante desse contexto de atenção à pessoa com PC, a cuidadora familiar lida quase que diariamente com os profissionais da área da saúde no processo reabilitativo. Por isso, esses profissionais desempenham um papel importante para que o indivíduo com PC se desenvolva conforme suas capacidades neurológicas, havendo, assim, a necessidade da construção de elo na relação entre profissionais-cuidadora. Para tanto, conhecer a realidade dessa dedicação prestada e seus efeitos na vida da responsável, torna-se uma informação pertinente para o planejamento de ações em saúde voltadas tanto para o processo de desenvolvimento e de reabilitação da pessoa com PC, como aos aspectos relacionados à saúde da cuidadora.

Assim, este estudo objetivou avaliar a sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadoras de familiar com PC.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, com a participação de 32 cuidadoras principais de um familiar com PC, residentes em município de médio porte, situado no sudoeste da Bahia, na região Nordeste do Brasil, e assistidos por duas instituições públicas, que prestam atendimentos à pessoa com PC.

Os dados foram coletados no período de janeiro a abril de 2018, utilizando-se os seguintes instrumentos: questionário socioeconômico, Escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI), *Medical Outcome Study 36* (SF- 36), *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20), Escala de Estresse Percebido, Escala de Apoio Social (MOS-SSS), além, do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

- Variáveis do estudo:

Questionário socioeconômico

- o ZBI: composta por 22 itens que avaliam a percepção da sobrecarga da cuidadora. No presente estudo, para fins de análise estatística, a variável foi tratada de duas formas: dicotomizada em: sem/leve sobrecarga (0-40 pontos) e com moderada/elevada sobrecarga (40-88 pontos) e em escala contínua (0-88 pontos) (SCAZUFCA, 2002).

- SF-36: Versão Brasileira de Questionário de qualidade de vida, avalia 8 dimensões de saúde: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, dor, estado geral de saúde e vitalidade. Os escores vão de 0= pior estado geral de saúde, a 100 = melhor estado de saúde (CICONELLI, 1999).
- MOS-SSS: escala de tipo Likert com 19 questões que o participante deve responder a partir de uma instrução inicial: "Se você precisar, com que frequência conta com alguém?", assinalando uma das cinco respostas: 1 ("nunca"); 2 ("raramente"); 3 ("às vezes"); 4 ("quase sempre") e 5 ("sempre") (GRIEP *et al.*, 2005; ZANINI *et al.*, 2009).
- SRQ-20: composto por 20 questões relacionadas a sintomas psicossomáticos, com respostas dicotômicas: sim (1) e não (0). Para análise estatística foi considerado o ponto de corte de sete ou mais respostas positivas para as mulheres (SANTOS *et al.*, 2010; FREITAS; ARAÚJO, 2012).
- Escala de Estresse Percebido (COHEN; KAMARCK; MERMELSTEIN, 1983): composta por 14 questões com respostas do tipo Likert com opções de resposta que variam de quase nunca (1), às vezes (2), pouco frequente (3) a muito frequente (4). As questões 4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13 têm sua pontuação invertida. A soma da pontuação das questões fornece escores que podem variar de 0 a 56 (LUFT, 2007).
- GMFCS é um instrumento designado em uma escala ordinal de cinco níveis de comprometimento motor (I, II, III, IV e V), de maneira decrescente, para cinco faixas etárias, com base nas limitações funcionais, necessidade de dispositivos manuais para mobilidade ou mobilidade sobre rodas (PALISANO *et al.*, 1997; PALISANO *et al.*, 2018).

Análise Estatística

Os dados foram tabulados, organizados e processados no programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 22.0. Para análise dos dados, as variáveis categóricas foram apresentadas em frequência relativa e absoluta, enquanto as contínuas, em mediana e intervalo interquartil. Dada a não normalidade dos dados constatada por meio do teste de Shapiro Wilk, a comparação de diferença entre grupos foi realizada por meio do teste de Mann Whitney e correlação de *Spearman*. As variáveis que apresentaram $p\text{-valor} \leq 0,2$ nas análises bivariadas foram inseridas em um modelo de regressão linear multivariado. O nível de significância adotado para os testes foi de 95% ($p \leq 0,05$).

Questões éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, sob CAAE: 74977717.0.0000.0055, tendo todas as participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 32 cuidadoras familiares (30 mães e 2 avós) de pessoas com PC, com média de idade de 37,2 anos; que conviviam com companheiro e tinham escolaridade de 10-12 anos de estudo. Elas não receberam instrumentalização formal para o cuidado do familiar com PC, embora se dedicassem a essa tarefa por cerca de 15 horas por dia e contassem com a ajuda de um familiar, como cuidador secundário.

Tabela 1- Características das cuidadoras e do familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020.

VARIÁVEIS		n (%)
Características das cuidadoras familiares		
Idade (Em anos)	Média em anos	37,2
Situação conjugal	Com companheiro	22 (68,8%)
	Sem companheiro	10 (31,2%)
Escolaridade (Em anos)	1-4 anos	6 (18,8%)
	5-9 anos	6 (18,8%)
	10-12 anos	16 (50,0%)
	>12 anos	4 (12,5%)
Renda familiar (salário*)	1 salário	18 (56,3%)
	2 salários	10 (31,2%)
	4 salários ou mais	2 (6,2%)
Ocupação	Trabalha fora	5 (15,6%)
	Já trabalhou fora	4 (12,5%)
	Deixou de trabalhar para cuidar	22 (68,8%)
	Nunca trabalhou fora	1 (3,1%)
Participou de curso	Sim	4 (12,5%)
	Não	28 (87,5%)
Características do familiar com Paralisia Cerebral		
Idade da pessoa com PC	Média em anos	8,88
Sexo	Feminino	16 (50,0%)
	Masculino	16 (50,0%)
Ficou internado	Sim	21 (65,6%)
	Não	11 (34,4%)
Classificação anatômica	Hemiplegia	9 (28,1%)
	Diplegia	10(31,3%)
	Tetraplegia	13 (40,6%)
GMFCS	Nível I	6 (18,8%)
	Nível II	7 (21,9%)
	Nível III	3 (9,4%)
	Nível IV	4 (12,5%)
	Nível V	12 (37,5%)
Possui Benefício	Sim	27 (84,4%)
	Não	5 (15,6%)

Devido à carga de trabalho, a maioria das participantes relatou que deixou de trabalhar fora de casa para dedicar-se exclusivamente ao cuidado do familiar com PC, o que comprometeu a renda familiar avaliada em média de 1,5 salários mínimo*, sendo que a renda principal da família advém do benefício social da pessoa com PC (Tabela 1).

O familiar com PC cuidado apresentou média de idade de 8,88 anos, sendo a metade do sexo masculino, com histórico de duas hospitalizações durante a vida devido a complicações da PC ou problemas respiratórios. A maioria com nível V de comprometimento motor segundo o GMFCS e classificação topográfica de tetraplegia, além de apresentarem algum tipo de comprometimento secundário à encefalopatia não progressiva (Tabela 1).

Quanto à qualidade de vida as cuidadoras familiares apresentaram as seguintes medianas: domínio vitalidade 55,0; estado geral de saúde 57,0; dor 61,5; aspectos físicos 62,5; aspectos emocionais 66,6; saúde mental 68,0; aspectos sociais 75,0; capacidade funcional 87,5. A mediana do SRQ-20 foi 7,5 para suspeição de Transtorno Mental Comum (TCM) e quanto ao estresse percebido obteve mediana de 25,0 e o apoio social 87,5. As cuidadoras familiares de pessoas com PC apresentaram a mediana de 32,5 que expressa sobrecarga moderada.

Tabela 2- Associação dos domínios da qualidade de vida, estresse, suspeição de TMC e apoio social segundo a sobrecarga. Brasil, 2020.

	Sem/leve sobrecarga		Com sobrecarga		<i>p</i> -valor*
	Mediana	IQ	Mediana	IQ	
Qualidade de vida					
Capacidade funcional	90,0	(80,0-95,0)	60,0	(45,0-95,0)	0,027**
Aspectos emocionais	100,0	(0,0-100,0)	0,0	(0,0-50,0)	0,047*
Dor	72,0	(52,0-100,0)	42,0	(36,5-61,5)	0,027**
Estado geral de saúde	67,0	(50,0-82,0)	50,0	(27,5-64,5)	0,042**
Vitalidade	60,0	(55,0-65,0)	40,0	(35,0-47,5)	0,003**
Saúde mental	80,0	(56,0-92,0)	52,0	(30,0-70,0)	0,012**
Estresse	23,0	(17,0-28,0)	30,0	(28,0-32,0)	0,006**
TMC	6,0	(4,0-9,0)	13,0	(9,0-17,0)	0,001**
Apoio social	87,5	(80,0-95,0)	62,0	(63,5-87,5)	0,019**

IQ= intervalo Interquartil; **p*-valor obtido pelo teste de Mann Whitney; **medianas estatisticamente diferentes $p \leq 0,05$.

Na análise bivariada, evidenciou-se que o grupo com maior sobrecarga apresentou menores medianas para QV e apoio social, quando comparado ao grupo de menor

sobrecarga. No entanto, o grupo com maior sobrecarga apresentou maiores medianas de estresse percebido e de suspeição para TMC. (Tabela 2).

Identificou-se correlação negativa, estatisticamente significativa, entre sobrecarga e os seguintes domínios da QV: capacidade funcional ($r=-0,451$; $p=0,010$); dor ($r=-0,465$; $p=0,007$); estado geral de saúde ($r=-0,389$; $p=0,028$); vitalidade ($r=-0,582$; $p=0,000$); aspectos emocionais ($r=-0,507$; $p=0,003$); saúde mental ($r=-0,538$; $p=0,001$); aspectos sociais ($r=-0,475$; $p=0,006$). Portanto, entre as participantes, quanto maior é a sobrecarga do cuidado pior é a percepção dos domínios da QV, com exceção da vitalidade.

Tabela 3 Coeficiente de correlação de *Spearman* (r) entre a sobrecarga e variáveis das cuidadoras de pessoas com PC. Brasil, 2020.

	Sobrecarga	
	R	P
Qualidade de vida		
Capacidade funcional	-0,451	0,010*
Aspectos físicos	-0,249	0,169
Dor	-0,465	0,007*
Estado geral de saúde	-0,389	0,028*
Vitalidade	0,582	0,000*
Aspectos emocionais	-0,507	0,003*
Saúde mental	-0,538	0,001*
Aspectos sociais	-0,475	0,006*
Estresse	0,469	0,007*
TMC	0,706	0,000*
Apoio social	-0,609	0,000*

r = Coeficiente de correlação; *Correlação estatisticamente significativa ($p<0,05$).

Evidenciou-se também, correlação positiva entre a suspeição de TMC e a sobrecarga das cuidadoras ($r= 0,706$; $p=0,001$). Assim, quanto maior a suspeição de TMC, maior a sobrecarga entre as responsáveis pelo familiar com PC. Verificou-se essa relação entre estresse e sobrecarga ($r=0,469$; $p=0,007$), evidenciando que quanto maior o nível de estresse, maior a sobrecarga do cuidado na população estudada. Ademais, foi constatada correlação negativa entre a escala de apoio social e a sobrecarga ($r= -0,609$; $p= 0,000$), o que permite considerar que à medida que as cuidadoras familiares se percebem apoiadas, reduz a sobrecarga do cuidado.

Inserindo as variáveis sob estudo em um modelo linear multivariado (Tabela 4), no intuito de mensurar a magnitude dessa correlação, evidenciou-se que o incremento de um ponto na mensuração dos TMC, representa um aumento de 0,753 na sobrecarga. Do contrário, o aumento de um ponto na avaliação do apoio social, representa uma redução de 0,379 na sobrecarga das cuidadoras.

Tabela 4. Modelo de regressão linear multivariado saturado e final, para sobrecarga em relação às variáveis independentes. Brasil, 2020.

	B	IC95%	P
Modelo 1			
Capacidade funcional	0,289	-0,200 – 0,598	0,311
Aspectos físicos	0,025	-0,113 – 0,130	0,887
Dor	-0,167	-0,288 – 0,120	0,399
Estado geral de saúde	-0,0298	-0,398 – 0,008	0,059
Vitalidade	-0,045	-0,371 – 0,290	0,803
Aspectos emocionais	-0,282	-0,219 – 0,043	0,177
Saúde mental	0,285	-0,201 – 0,546	0,347
Aspectos sociais	0,215	-0,110 – 0,325	0,314
Estresse	-0,346	-1,639 – 0,283	0,156
TMC	0,880	0,583 – 4,812	0,015
Apoio social	-0,411	-0,833 – -0,085	0,019
Modelo Final			
Estado geral de saúde	-0,256	-0,346 – 0,012	0,067
Saúde mental	0,437	-0,011 – 0,539	0,060
TMC	0,753	1,010 – 3,607	0,001*
Apoio social	-0,379	-0,750 – -0,097	0,013*

IC= Intervalo de Confiança; *Correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

DISCUSSÃO

Evidenciou-se nesse estudo, que cuidadoras com maior sobrecarga apresentaram maiores níveis de estresse e maior suspeição de TMC. Quanto à QV, todos os domínios foram diminuídos, assim como a percepção do apoio social.

Os estudos sobre as cuidadoras familiares de pessoas com PC enfocam os impactos, objetivos e subjetivos, dessa tarefa na saúde dessas responsáveis, bem como; sua relação com o processo de sofrimento e adoecimento mental e na avaliação da QV. Estudos concernentes a essa população demonstraram que cuidadoras de familiar com PC apresentaram níveis elevados de sobrecarga associados à percepção negativa dos aspectos da QV (KENIŞ-COŞKUN *et al.*, 2019; BARROS *et al.*, 2019), além de ansiedade e depressão serem os distúrbios mais comuns de saúde mental nessa população (GUGAŁA *et al.*, 2019; IRWIN; JESMONT; BASU, 2019), havendo a necessidade de entendimento dos determinantes da sobrecarga dessa atividade.

Os dados sociodemográficos dos estudos voltados para cuidadores familiares de pessoas com PC demonstraram que essa é uma tarefa que geralmente cabe à genitora. Assim, essas mães representam cerca de 70% ou mais das participantes dos estudos (KENIŞ-COŞKUN *et al.*, 2019; GUGAŁA *et al.*, 2019; KYEREMATENG *et al.*, 2019; BARROS *et al.*, 2019). Revisão sistemática com meta-análise, que investigou a eficácia das intervenções para melhorar o bem-estar psicológico de pais de crianças com PC,

evidenciou que são as mães quem predominantemente participam desse tipo de abordagem (IRWIN; JESMONT; BASU, 2019).

Mesmo mediante as profundas mudanças sociais do papel feminino ao longo da história, ainda cabe à mulher a responsabilidade socialmente atribuída dos afazeres domésticos (PINHO; ARAÚJO, 2012) e o cuidado com a prole, especialmente quando se trata de uma condição atípica de desenvolvimento (GONDIM; CARVALHO, 2012; LAZCANO *et al.*, 2014, BARROS *et al.*, 2019). Além disso, o contexto profissional desempenha um efeito significativo sobre a angústia dessas mulheres, pois o trabalho beneficia o indivíduo em vários aspectos: financeiro, formação de rede social, atividade física, satisfação ocupacional e sentimento de contribuição para a sociedade (GUYARD *et al.*, 2017).

No entanto, os diversos enfrentamentos advindos do cuidado leva a população estudada para situação de desemprego, o que aumenta o risco de desenvolver angústia (GUYARD *et al.*, 2017) e reflete no poder de compra dessas mulheres, que na realidade brasileira são usuárias do Sistema Único de Saúde e dependem do Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social como principal fonte de renda. No presente estudo, as mães abandonaram suas atividades laborais para cuidar do filho, o que aconteceu quando receberam o diagnóstico da PC.

Geralmente, mães de pessoas com PC definem o momento do conhecimento do diagnóstico como o início de uma jornada longa e difícil na qual se busca entender a condição de seus filhos através do contato com os profissionais de saúde (KYEREMATENG *et al.*, 2019). Além disso, as novas demandas do cuidado com os filhos representam, neste momento, tarefas de difícil desenvolvimento, percepção negativa que com o passar dos anos e com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento se tornam parte da rotina natural das cuidadoras e reflete em níveis moderados de sobrecarga nesta população (BARROS *et al.*, 2019).

O familiar com PC, das mulheres deste estudo, apresentaram média de idade de 8,88 anos. Desta forma, os anos de dedicação ao filho atípico refletem a sobrecarga em níveis moderados pelo provável processo de adaptação à rotina de cuidados. Já o alto nível de comprometimento motor e consequente baixa funcionalidade, além das complicações e episódios de hospitalizações oriundas do quadro da PC, são aspectos do cuidado que não apresentaram associação com a sobrecarga das cuidadoras deste estudo. Apesar disso, outras investigações com responsáveis por pessoas com PC associaram as características

da pessoa cuidada como a severidade dos comprometimentos motores aos níveis mais elevados de sobrecarga relacionada a esse trabalho (DUMBI *et al.*, 2016; OZKAN, 2018).

Além disso, as mulheres estudadas apresentaram elevados níveis de estresse percebido, suspeição de TMC e comprometimento dos domínios relacionados à qualidade de vida e apoio social, associados a sobrecarga do cuidado, principalmente no grupo de cuidadoras com sobrecarga moderada e severa.

Cuidar de familiar com PC é uma tarefa que leva ao acúmulo de responsabilidades com demandas físicas e emocionais elevadas advindas da extensa rotina de tarefas diárias, que ao longo dos anos constitui fonte de sobrecarga que se associa a altos níveis de estresse e depressão, baixo apoio social e uma percepção mais comprometida de sua QV (OZKAN, 2018; ALBAYRAK *et al.*, 2019), principalmente nos domínios vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental (ALBAYRAK *et al.*, 2019).

No presente estudo, todos os domínios da QV das cuidadoras com sobrecarga moderada e severa estavam mais comprometidos quando comparadas com as cuidadoras sem ou com leve sobrecarga. Estudo brasileiro, desenvolvido também com as responsáveis de familiar com PC e em região com condições socioculturais semelhantes ao presente estudo, também demonstrou a relação inversa da sobrecarga do cuidado com a percepção da QV, de forma que essas mulheres mais sobrecarregadas apresentaram pior percepção da QV (BARROS *et al.*, 2019).

Ainda são escassas as investigações relacionadas à suspeição dos TMC nesta população, porém, as mulheres são consideradas mais propensas ao desenvolvimento desses transtornos e, associa-se a condição de sobrecarga doméstica aos transtornos mentais especialmente em mulheres com baixa renda, baixa escolaridade e com oportunidades escassas de lazer (PINHO; ARAÚJO, 2012), perfil prevalente na população estudada.

Os TMC são caracterizados por sintomas como fadiga, esquecimento, insônia, irritabilidade, dificuldade de concentração, dores de cabeça e queixas psicossomáticas (GOLDBERG; HUXLEY, 1992), sintomas que, por vezes, são descritos como prevalentes na população de responsáveis por um familiar com PC. Nível elevado de estresse, nesta população, é um fator associado à gravidade da pessoa cuidada por aumentar as demandas de atenção ao longo da vida, além de comprometer a saúde mental da cuidadora (PINKUART, 2018), como também a percepção de apoio social (AFONSO; PONTES; SILVA, 2018; ALBAYRAK *et al.*, 2019).

Cuidadores de familiar com PC ativam uma rede de apoio social que tem um importante papel no processo de adaptação às demandas do cuidado, capaz de proporcionar o reestabelecimento do bem-estar dessas responsáveis, havendo assim a necessidade de maior apoio social devido ao amplo espectro de atividades direcionadas a pessoa com PC (AFONSO; PONTES; SILVA, 2018). Desta forma, estudos inferem que a melhora da percepção do apoio social pode estar associada a níveis mais elevados de QV, diminuição dos níveis de estresse, menor número de sintomas relacionados ao sofrimento mental como também em menor sobrecarga da responsável. (THURSTON *et al.*, 2011; AL-GAMAL; LONG, 2012; WANG *et al.*, 2017; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

Para a população estudada, o aumento dos TMC apresentou relação proporcional com os níveis de sobrecarga das cuidadoras. Porém, o aumento do apoio social teve relação inversa com a sobrecarga, ou seja, impactou com a redução da mesma. Diante disto, o presente estudo, identificou que a melhora da percepção do apoio social pode resultar na diminuição da sobrecarga das cuidadoras de familiar com PC.

Diante desses achados, infere-se que ações em saúde voltadas para melhorar a percepção do apoio social das mulheres responsáveis por um familiar com PC, pode repercutir nos indicadores patológicos relacionados a esse trabalho, como a sobrecarga e seus fatores associados. Além de atender as necessidades dessas mulheres, junto ao processo de adaptação à realidade advinda dos encontros que a PC impõe.

Relaciona-se também a condição de saúde da cuidadora aos resultados funcionais da pessoa cuidada, assim, cresceu a perspectiva na prestação dos serviços de saúde com abordagem centrada na família e ênfase nos serviços de apoio (DUMBI *et al.*, 2016). Nos últimos anos, sobretudo na pediatria, discute-se o cuidado centrado na família e sua implementação na prática clínica dos profissionais de saúde, como uma necessidade emergente, pelo papel vital do núcleo familiar na manutenção e reabilitação da saúde e bem estar de seus membros (KUHLTHAU *et al.*, 2011; KOU *et al.*, 2012; BARRETO *et al.*, 2017; RODRIGUES *et al.*, 2019).

Na última década, os resultados das pesquisas voltadas para a saúde desta população apontam como consenso a necessidade de planejar e implementar o delineamento longitudinal, olhar educativo, participação de equipe multiprofissional e envolvimento familiar para cuidadoras de pessoas com PC, com a finalidade de atender suas necessidades e socializar informações sobre essa tarefa e trabalhar seus sentimentos medos e expectativas em relação ao processo de desenvolvimento e manutenção da saúde

de sua prole atípica (BELLA; GARCIA; SPADARI-BRATFISCH, 2011; FUNG *et al.*, 2011; OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013; LAZCANO *et al.*, 2014; MACEDO *et al.*, 2015; FERREIRA *et al.*, 2015; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018; DIAS *et al.*, 2019; FERNANDEZ *et al.*, 2019).

CONCLUSÃO

Este estudo revelou que as cuidadoras de familiares com PC estão sobrecarregadas por esse trabalho, o que se associou a uma pior percepção de QV, maiores níveis de estresse percebido e suspeição de TMC. Essas cuidadoras se percebem menos apoiadas, além, de não terem sido formalmente instrumentalizadas para esse processo de atenção aos seus filhos com PC. Ainda, com o presente estudo, é possível afirmar que há correlação positiva entre os transtornos mentais comuns e a sobrecarga e correlação negativa entre o apoio social e a sobrecarga. Desta forma, seria possível que programas de intervenções representem uma oportunidade de constituir relação de confiança entre profissionais de saúde-família com ações direcionadas para a melhoria da percepção de apoio social dessas cuidadoras e, assim, diminuir o excesso de trabalho para reduzir seus efeitos negativos sobre a saúde das mesmas.

CONFLITO DE INTERESSE

Não há conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, T.; PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 20, n. 2, p. 147-160. maio-ago 2018.
- ALBAYRAK, I.; BIBER, A.; ÇALIŞKAN, A.; LEVENDOĞLU, F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**. v. 23, n. 3. Jul 2019.
- AL-GAMAL, E.; LONG, T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. v. 27, n. 3, p. 624–631. Aug 2012.
- AMBIOLA, M.A. *et al.* Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. **Advances in Pediatrics**. v. 66, p. 189–208. 2019.
- BARRETO, M.S. *et al.*; Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. **Escola Anna Nery** .v.21, n. 2, p. 7. 2017.
- BARROS A.L.O. *et al.*,_Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist**. v. 39, n.4, p.380-388. Jul 2019.

- BELLA, G.P.; GARCIA, M.C.; SPADARI-BRATFISCH, R.C. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral Palsy. **Psychoneuroendocrinology**. v.36, n.6, p. 834-842. Jul 2011.
- BLAIR, E. *et al.* Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. **BMC Neurology**. v.19, n.1. Jun 2019.
- CANNING, R.D.; HARRIS, E.S.; KELLEHER, K.J. Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. **Journal of Pediatric Psychology**. v.21, n.5, p. 735-49. 1996.
- CICONELLI, R.M. *Et al.*; 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.143-150. Mai-Jun 1999.
- COHEN, S.; KAMARCK, T.; MERMELSTEIN, R. A global measure of perceived stress. **Journal of Health and Social Behavior**. v.24, n.4, p. 385-396. Dec 1983.
- DAMBI, JM. *et al.*; An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. **Systematic Reviews**. v.5, n.1. Jul 2016
- DEEKEN, J.F. *et al.*; Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **Journal Pain and Symptom Management**. v.26, n.4, p. 922-953. Oct 2003.
- DIAS, B.C. *et al.*; Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery Revista de enfermagem**. v.23, n.1, p. 8, 2019.
- FERNANDEZ, H.G.C.; MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.24, n.6, p. 2279-2292. Jun 2019.
- FERREIRA, MC, et al., Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n.1, p. 9-13, 2015.
- FREITAS, P. S. P.; ARAÚJO, T. M. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v.15, n.3, p. 560-572. Set 2012.
- FUNG, B.K.K *et al.*; The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. **East Asian Archives of Psychiatry**. v.21, n.2, p. 64-72. 2011.
- GOLDBERG D, HUXLEY P. Common mental disorders: a bio-social model. London: Tavistock; 1992.
- GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-16, Mar. 2012.
- GRIEP, R.H. *et al.*; Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. v.21, n.3, p. 703-714. Mai-Jun 2005.
- GUGALA B. et al.; Assessment of Anxiety and Depression in Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. **Int J Environ Res Public Health**. V.29; n.16,p. 4173. Oct 2019.
- GUYARD A.; *et al.*; Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. **Res Dev Disabil**. v.61, p.138-150, Epub 2017.

- HOENIG, J.; HAMILTON, M.W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International Journal of Social Psychiatry**. v.12, n.3, p. 165–176. Jun 1996.
- IRWIN, L.; JESMONT, C.; BASU, A. A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 95, p.1-18, Dec 2019.
- KENİŞ-COŞKUN, Ö., *et al.*, The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. **Journal of Pediatric Nursing**. Oct 2019.
- KUHLTHAU K.A. *et al.*; Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. **Academic Pediatrics**. v.11, n.2, p. 136-143. Mar-Apr 2011.
- KUO, D.Z. *et al.*; Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**. v.16, n.2, p. 297–305. Feb 2012.
- KYEREMATENG JDA *et al.*; Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. **Afr J Disabil**. v.25, n.8, p. 577. Sep 2019.
- LAZCANO, F.M. *et al.*; Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. **Atención Primaria**. v.46, n.8, p. 401-407. Oct 2014.
- LUFT, C.D.B. *et al.*; Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: Tradução e validação para idosos. **Revista de Saude Publica**. v.41, n.4, p. 606-615. Ago 2007.
- MACEDO, E.C. *et al.*; Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 23, n.4, p.769-777. Jul-Ago 2015.
- MACEDO, E.C. *et al.*; Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 23, n.4, p.769-777. Jul-Ago 2015.
- OLIVEIRA, A.K.C.; MATSUKURA, T.S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional**. v. 21, n. 3, p. 493-503. 2013.
- OZKAN, Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. **Journal of International Medical Research**. v. 46, n. 8.58. p. 3131-3137. Aug 2018.
- PALISANO, R. *et al.*; Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 39, n, 4. p. 214–223. Apr 1997.
- PALISANO, R. *et al.*; Stability of the gross motor function classification system, manual ability classification system, and communication function classification system. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 60, n. 10, p.1026–1032. May 2018.
- PINHO, P.S.; ARAÚJO, T.M. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v.15, n. 3, p. 560-572. Set 2012.
- PINQUART, M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition- A meta-analysis. **Stress and Health**, v.34, n.2, p.197–207. Apr 2018
- RODRIGUES, B.C. *et al.*; Cuidado centrado na família e sua prática na unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v.20, n.1, p. 8. 2019.

- ROSENBAUM, P. *et al.*; A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v.49, n.6, p. 109-118. Jun 2007.
- SANTOS, K.O.B. *et al.*; Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). **Revista Baiana de Saúde Pública**. v. 34, n. 3, p. 544- 560. Jul-Set 2010.
- 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. 12-17. 2002.
- THURSTON, S. *et al.*; Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. **Journal of Intellectual Disability Research**. v.55, n.3, p. 263-280. 55(3),263–280. Mar 2011.
- WANG, Y.; HUANG, Z. KONG, F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. **J Health Psychol**. v. 25, n. 3, p. 416-425, Epub. 2017.
- ZANINI, D.S.; VEROLLA-MOURA, A.; QUEIROZ, I.P.A.R. Apoio social: Aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. **Psicologia em Estudo**. v.14, n.1, p. 195-202. 2009.

6.2. MANUSCRITO 2- EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA DE APOIO NA
 QUALIDADE DE VIDA E APOIO SOCIAL DAS CUIDADORAS DE FAMILIAR COM
 PARALISIA CEREBRAL
 EFFECTIVENESS OF A SUPPORT PROGRAM IN QUALITY OF LIFE AND SOCIAL
 SUPPORT FOR CAREGIVERS OF FAMILIAR WITH CEREBRAL PALSY.

Jeorgia Pereira Alves, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

RESUMO: O objetivo deste estudo foi verificar a efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida e apoio social das cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral, em comparação aos cuidados convencionais. Trata-se de um ensaio clínico, com a participação de 32 cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral disposta em grupos, intervenção e controle. O estudo foi desenvolvido de 2017 a 2019 com a utilização dos seguintes instrumentos na coleta de dados: questionário sociodemográfico; escala de apoio social (MOS-SSS) medical outcome study 36 (SF-36) e analisados pelo *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 22.0. Para análise bivariada foram empregados os testes de Shapiro Wilk e Wilcoxon considerando nível de significância 95% ($p < 0,05$). Após o programa de apoio, houve aumento das medianas dos domínios: aspecto emocional T0= 16,6 (0,0- 91,6) e T1= 100,0 (33,3- 100,0) e $p = 0,026$; e aspecto social T0= 68,7(50,0- 96,8) T1= 87,5(75,0-100,0) $p = 0,015$ na qualidade de vida do grupo intervenção. Quanto ao apoio social, no grupo intervenção houve uma melhora do domínio afetivo T0= 100,0 (83,4-100,0); T1= 100,0 (100,0-100,0) e $p = 0,044$; já no grupo controle a percepção do domínio afetivo apresentou declínio T0= 100,0 (100,0-100,0); T1= 96,6 (80,0-100,0) e $p = 0,017$, o que também aconteceu no domínio emocional T0= 100,0 (95,0-100,0); T1= 80,0 (80,0- 100,0) e $p = 0,046$, e com a percepção total do apoio social T0= 91,6 (81,2- 100,0); T1= 82,6 (75,2 - 95,8) e $p = 0,028$. O programa de apoio testado foi efetivo para melhorar a QV e apoio social e constitui uma experiência importante na assistência de cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral, pois demonstra o quanto a percepção de qualidade de vida e do apoio social dessas cuidadoras estão fragilizados pelo processo cuidativo.

Descritores: paralisia cerebral, programa de apoio, família.

ABSTRACT: the objective of this study was verify the effectiveness of a support program in quality of life and social support for caregivers of familiar with cerebral palsy, compared to conventional care. It is a clinical trial, with participation of 32 caregivers of familiar with cerebral palsy disposed in groups, intervention and control. The study was developed from 2017 to 2019 using the following instruments in data collect: sociodemographic questionnaire; social support scale (MOS-SSS) medical outcome study 36 (SF-36) and evaluated for *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, version 22.0. For analysis bivariate was employed the tests of Shapiro Wilk and Wilcoxon

considering level of significance 95% ($p < 0,05$). After the support program there was an increase of median domains: emotional aspect $T_0 = 16,6$ (0,0- 91,6) e $T_1 = 100,0$ (33,3-100,0) and $p = 0,026$; and social aspect $T_0 = 68,7$ (50,0- 96,8) $T_1 = 87,5$ (75,0-100,0) $p = 0,015$ in quality of life of the intervention group. About the social support, in the intervention group there was an improvement in the affective domain $T_0 = 100,0$ (83,4-100,0); $T_1 = 100,0$ (100,0-100,0) and $p = 0,044$; however, in the control group the perception of the affective domain presented decline $T_0 = 100,0$ (100,0-100,0); $T_1 = 96,6$ (80,0-100,0) and $p = 0,017$, what also happened in the emotional domain $T_0 = 100,0$ (95,0-100,0); $T_1 = 80,0$ (80,0- 100,0) and $p = 0,046$, and with the total perception of social support $T_0 = 91,6$ (81,2- 100,0); $T_1 = 82,6$ (75,2 - 95,8) and $p = 0,028$. The support program tested was effective to improve the QL and social support and constitutes an important experience in caregiver assistances of familiar with cerebral palsy, because it demonstrates how much perception of the quality of life and social support of these caregivers are weakened by the care process.

Keywords: Cerebral palsy, support program, family.

INTRODUÇÃO

A efetividade de um programa de apoio na qualidade de vida e apoio social das cuidadoras de pessoas com Paralisia Cerebral, objeto deste estudo, arrazoar que para essas mulheres, os aspectos relacionados à sua rotina de cuidados podem afetar sua QV, além de suas relações sociais.

A qualidade de vida (QV) se constitui como a percepção do indivíduo relacionada aos aspectos que envolvem sua vida, ou seja, o conjunto harmonioso e balanceado de suas realizações em todas as dimensões que fazem parte de sua rotina, como: sexo, família lazer e trabalho (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A PC, por sua vez, trata-se de uma condição neurológica crônica que acomete o cérebro durante a maturação fetal ou infantil e afeta o desenvolvimento motor, causando deficiências físicas que comprometem a funcionalidade da pessoa durante toda a vida, além de determinar comprometimentos sensoriais e cognitivos (AMBILOBA *et al.*, 2019; BLAIR *et al.*, 2019).

Assim, pessoas com PC necessitam de cuidados extensivos para se alimentar, na higiene pessoal, auxílio nas transferências e mobilidades o que representa uma rotina exaustiva para seu cuidador. Dessa forma, o cuidador de familiar com PC necessita ativar uma rede de apoio social, que tem um papel influenciador no processo de adaptação e ajuda a proporcionar o reestabelecimento afetivo dos mesmos. Ademais, quanto maior o apoio social desses cuidadores, melhor a sua percepção sobre sua QV e menor o

sofrimento mental dessa população (ALBAYRAK *et al.*, 2019; WANG *et al.*, 2017; AFONSO *et al.*, 2018).

Nesse contexto, o meio científico se volta para o cuidado centrado na família como um padrão de cuidados em saúde e sua crescente necessidade de evidências para a prática clínica. Para tanto, torna-se relevante que intervenções possam apoiar esses cuidadores no desenvolvimento de habilidades e competências para esse trabalho. Assim, o presente estudo foi desenvolvido a partir do questionamento: qual a efetividade de um programa de apoio na QV e apoio social de cuidadoras de familiar com PC?

Destarte, um programa de apoio pode representar uma oportunidade para essas cuidadoras expandirem suas relações sociais num contexto de desenvolvimento de estratégias essenciais na prevenção do adoecimento. Desse modo, o presente estudo tem como objetivo, analisar a efetividade de um programa de apoio na QV e apoio social das cuidadoras de pessoas com PC, em comparação aos cuidados convencionais.

MÉTODOS

Desenho e participantes do estudo

Trata-se de ensaio clínico que ofereceu um programa de apoio com estratégias educativas para cuidadoras de familiar com PC alocadas em dois grupos (i.e. intervenção e controle). A pesquisa foi realizada em duas instituições públicas, localizadas num município na Bahia – Brasil, que prestam atendimento à pessoa com PC. Para seleção dos participantes foram respeitados os seguintes critérios de elegibilidade: I. Ser cuidador de um familiar com PC, na faixa etária de 0 a 18 anos; II. Ter idade igual ou superior a 18 anos; III. Que tivessem disponibilidade de participar de todos os procedimentos do estudo.

Assim, 46 cuidadores familiares eram elegíveis para a pesquisa segundo as instituições. No entanto 2 cuidadores não aceitaram participar da pesquisa e outros 2 não foram localizados. Dos 42 cuidadores familiares elegíveis para a pesquisa 5 abandonaram o programa de apoio oferecido e seguindo o critério do pareamento, seu respectivo par foi excluído do estudo. Dessa forma, a pesquisa constou de 32 cuidadoras de familiar com PC.

Procedimentos do estudo

Os procedimentos do estudo aconteceram de fevereiro de 2017 a abril de 2019 seguindo, respectivamente, as seguintes etapas: levantamento das necessidades, planejamento da intervenção, coleta de dados pré-teste (baseline ou T0), alocação e pareamento dos dados, implementação da intervenção e coleta dos dados pós-teste (T1).

Na etapa de levantamento das necessidades foi realizado o preenchimento de ficha autoaplicável, na qual a cuidadora familiar descreveu suas dificuldades pessoais e dúvidas oriundas da rotina de cuidados de seu familiar. O conteúdo dessas fichas foi agrupado por sentido e deram origem às temáticas que embasaram o planejamento da intervenção, que foi realizada pela equipe de pesquisadores, com base na literatura disponível dos últimos 5 anos. Para desenvolvimento da intervenção, optou-se pelo formato: “programa de apoio com estratégias educativas”. Desse modo, a intervenção foi planejada em 8 encontros, mensalmente, com duração de cerca de 2 horas cada.

Seguiu-se com a coleta de dados, o pré-teste que constou do preenchimento dos seguintes instrumentos: a) questionário sociodemográfico, desenvolvido pela equipe de pesquisadores, que contém informações sobre o cuidador, suas condições de saúde e de seu familiar com PC; b) escala de apoio social (MOS-SSS) que apresenta os domínios material, afetivo, emocional, informação e interação social positiva (GRIEP *et al.*, 2005); c) medical outcome study 36 (SF-36), versão brasileira do questionário de qualidade de vida que avalia 8 dimensões de saúde: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, dor, estado geral de saúde e vitalidade (CICONELLI, 1999), e d) ficha de avaliação da pessoa com PC que contém história clínica, classificação, alterações associadas a PC, e função motora com uso do Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (PALISANO *et al.*, 1997; PALISANO *et al.*, 2018).

Após a coleta T0 foi possível realizar a alocação e o pareamento dos grupos (i. e. intervenção e controle), com base nas variáveis: escolaridade (dimensionada em anos), renda mensal (estimada conforme o salário vigente), tempo de cuidado diário (estimado em horas) e nível de comprometimento motor (GMFCS).

Após a alocação e o pareamento das participantes em Grupo Intervenção (GI) e Grupo Controle (GC) foram comparadas as medianas de ambos os grupos para todas as variáveis do estudo, não havendo diferença estatística entre os grupos. Definido o grupo intervenção, deu-se início à implementação do programa de apoio, na qual se estabeleceu que o participante do GI que tivesse mais que 3 faltas no programa seria excluído da pesquisa, juntamente com seu respectivo par do GC.

Para avaliar a efetividade da intervenção oferecida foi respeitado o período de 12 meses entre a coleta de dados T0 e T1. Assim, a coleta T1 foi realizada sem a influência do efeito motivacional, temporário, que esse tipo de intervenção pode causar.

Quadro 1 – Temáticas e objetivos dos encontros do programa de apoio com estratégia educativa para cuidadoras de familiar com PC, Bahia, Brasil, 2020.

Encontro	Temáticas	Objetivos
1	Histórias, aceitação e vínculos entre cuidadores de pessoas com PC.	<ul style="list-style-type: none"> → Apresentar a proposta da intervenção; → Conhecer as histórias dos cuidadores familiares e de seu parente com paralisia cerebral; → Estimular a constituição de vínculo grupal a partir do compartilhamento de suas vivências; → Conhecer as histórias dos cuidadores familiares e de seu parente com Paralisia Cerebral.
2	Funcionalidade e Adaptações para a pessoa com PC.	<ul style="list-style-type: none"> → Construir conceito sobre Paralisia Cerebral para o grupo; → Demonstrar padrões funcionais de transferências e posicionamento; → Incentivar o incremento de adaptações de baixo custo na rotina de cuidados da pessoa com Paralisia Cerebral.
3	Educar e socializar na condição da PC: do contexto familiar à comunidade.	<ul style="list-style-type: none"> → Instigar a reflexão sobre o que é educar e socializar; → Discutir sobre a relação da pessoa com PC com outros membros familiares; → Refletir sobre a socialização da pessoa com PC na comunidade
4	Epilepsia: preconceito e tratamento	<ul style="list-style-type: none"> → Conhecer sobre o conceito e fisiopatologia da Epilepsia; → Construir estratégias para o enfrentamento das crises convulsivas; → Refletir sobre o preconceito acerca da epilepsia.
5	Estratégias de enfrentamento do estresse.	<ul style="list-style-type: none"> → Identificar as fontes de estresse referentes à rotina de cuidados com a pessoa com PC; → Construir estratégias de enfrentamento ao estresse com base na resolução de problemas e gerenciamento das emoções.
6	Tecendo diálogo sobre o nutrir na condição da PC e no autocuidado do cuidador familiar.	<ul style="list-style-type: none"> → Estabelecer diálogo sobre a temática com a finalidade de conhecer as dificuldades e desafios vivenciados por cada cuidador familiar referente à rotina alimentar da pessoa com Paralisia Cerebral; → Sensibilizar os cuidadores a refletir acerca do conceito de alimentação saudável, suas necessidades nutricionais e da pessoa com Paralisia Cerebral; → Estimular a adoção de hábitos alimentares adequados a sua realidade econômica e rotina de cuidados à pessoa com Paralisia Cerebral
7	Os caminhos da reabilitação visual na condição da PC.	<ul style="list-style-type: none"> → Discutir sobre os aspectos fisiológicos e disfuncionais do sentido da visão; → Sensibilizar os cuidadores-familiares sobre as necessidades de compensações ópticas e reabilitação visual, na condição da Paralisia Cerebral; → Estimular a adesão ao tratamento visual como parte inerente da rotina de cuidados a pessoa com Paralisia Cerebral.
8	Reflexões e caminhos do programa de apoio ao cuidador familiar de pessoas com PC a partir da experiência vivenciada.	<ul style="list-style-type: none"> → Refletir as experiências vividas no programa de apoio aos cuidadores de pessoas com Paralisia Cerebral; → Compartilhar os aprendizados e o desenvolvimento da consciência grupal promovido pelos encontros do programa de apoio a cuidador familiar de pessoas com Paralisia Cerebral; → Sensibilizar os cuidadores-familiares sobre a necessidade da instrumentalização para o cuidado de si e do outro.

Fonte: Dados da pesquisa.

Conteúdo da intervenção

O programa de apoio foi planejado a partir de encontros grupais, realizados mensalmente e estruturado a partir de estratégias educativas com enfoque na instrumentalização para o cuidado e baseado nas necessidades relatadas. Dessa forma, foram discutidas 8 temáticas orientadas por objetivos propostos que visavam a informação sobre o quadro da PC e o desenvolvimento de atividades, com treinamento prático para o cuidado e autocuidado, além de proposta de apoio para o gerenciamento das emoções e a tomada de decisão (quadro 1).

Análise Estatística

As variáveis categóricas foram apresentadas em frequência relativa e absoluta, enquanto as contínuas em mediana e intervalo interquartil.

Para análise bivariada da comparação dos grupos nos momentos distintos (T0 e T1) foi empregado o teste de Wilcoxon, dada a não normalidade dos dados atestada pelo teste de Shapiro Wilk. O nível de significância adotado para os testes foi de 95% ($p < 0,05$). Os dados foram tabulados, organizados e processados no programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 22.0.

Questões Éticas

O presente estudo foi submetido e aprovado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CAAE: 74977717.0.0000.0055), assim todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido concordando em participar das etapas da pesquisa com seu anonimato garantido. Dessa forma, o estudo respeitou os aspectos éticos para pesquisas envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução N° 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

O estudo constou com a participação de 32 cuidadoras familiares, mulheres, casadas, pardas, com média de idade de 37,2 anos que nunca participaram de um programa de apoio ao cuidador familiar, porém conviviam com a rotina de cuidados diários a um familiar com PC, na faixa etária de 2 a 17 anos de idade, que cursou com hipoxemia ou episódio convulsivo ao nascer e apresenta alteração de tônus muscular, além de comprometimentos secundários à PC, a maioria com quadro topográfico de tetraplegia e GMFCS nível V (tabela 1).

Tabela 1- Características das cuidadoras e do familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020.

CARACTERÍSTICAS DAS CUIDADORAS FAMILIARES		
Idade	Média (em anos)	37,2
Situação conjugal	Com companheiro	22 (68,8%)
	Sem companheiro	10(31,3%)
Cor da pele	Branca/amarela	4(12,5%)
	Parda	21(65,6%)
	Preta	6 (18,8%)
	Não sabe	1 (3,1%)
Participou de programa de apoio ou curso prévio	Sim	4 (12,5%)
	Não	28 (87,5%)
CARACTERÍSTICAS DO FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL		
Faixa etária	Em anos	2 a 17 anos
Sexo		n (%)
	Feminino	16 (50,0%)
	Masculino	16 (50,0%)
Hipoxemia ao nascer		n (%)
	Sim	22 (68,6%)
	Não	10 (31,3%)
Convulsão ao nascer		n (%)
	Sim	8 (25,0%)
	Não	24 (75,0%)
Tônus muscular		n (%)
	Espástico n (%)	27 (84,4%)
	Hipotônico n (%)	7 (15,6%)
Classificação anatômica		n (%)
	Hemiplegia n (%)	9 (28,1%)
	Diplegia	10(31,3%)
	Tetraplegia	13 (40,6%)
GMFCS		n (%)
	Nível I	6 (18,8%)
	Nível II	7 (21,9%)
	Nível III	3 (9,4%)
	Nível IV	4 (12,5%)
	Nível V	12 (37,5%)
Comprometimentos secundários		n (%)
	Alterações visuais	13 (40,6%)
	Alterações ortopédicas	12 (37,5%)
	Alterações comunicativas	14 (43,8%)
	Alterações respiratórias	7 (21,9%)
	Alterações auditivas	3 (9,4%)

Essas cuidadoras familiares foram divididas em dois grupos (i. e. Intervenção e Controle), cada um com 16 participantes, respeitando os critérios de pareamento. Antes da

realização das análises pareadas, a homogeneidade das variáveis sob estudo entre os grupos foi atestada.

Após a implementação do programa de apoio com estratégias educativas, pode-se notar um aumento das medianas dos domínios: aspecto emocional T0= 16,6 (0,0- 91,6) e T1= 100,0 (33,3- 100,0) e $p= 0,026$; e aspecto social T0= 68,7(50,0- 96,8) T1= 87,5(75,0- 100,0) $p= 0,015$ na qualidade de vida das cuidadoras familiares do GI, o mesmo não foi observado no GC para nenhum dos domínios da qualidade de vida (tabela 2).

Tabela 2- Distribuição das medianas e intervalo Interquartil dos domínios da qualidade de vida dos grupos controle e intervenção das cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral. Brasil, 2020.

		T0	T1	P
		Mediana (IQ)	Mediana (IQ)	
Capacidade funcional	GI	85,0(62,5- 95,0)	95,0(82,50- 95,00)	0,156
	GC	92,5(80,0-100,0)	82,0(62,5-100,0)	0,220
Aspectos físicos	GI	75,0(0,0- 100,0)	100,0 (6,2- 100,0)	0,172
	GC	50,0 (25,0-100,0)	87,5 (25,0-100,0)	0,310
Dor	GI	67,0(42,0-100,0)	51,5 (43,5- 93,0)	0,441
	GC	61,0 (41,2-93,0)	61,5 (32,0-81,0)	0,230
Estado geral de saúde	GI	62,0(36,5- 82,0)	59,5 (52,0- 74,5)	0,865
	GC	54,5 (45,5-72,0)	52,00(38,2-57,0)	0,182
Vitalidade	GI	52,5(40,0- 60,0)	50,0(46,2 – 63,7)	0,361
	GC	62,5(46,2- 68,7)	57,5(45,0- 68,7)	0,420
Aspectos emocionais	GI	16,6(0,0- 91,6)	100,0(33,3- 100,0)	0,026*
	GC	100,0(16,6-100,0)	66,6(8,3-100,0)	0,163
Saúde mental	GI	70,0(40,0- 87,0)	70,0 (58,0- 76,0)	0,659
	GC	68,0(56,0- 87,0)	70,0(48,0- 80,0)	0,194
Aspecto social	GI	68,7(50,0- 96,8)	87,5 (75,0-100,0)	0,015*
	GC	93,7(56,2- 100,0)	87,5(40,6- 100,0)	0,437

T0 = pré-teste; T1= pós-teste; IQ = intervalo interquartil; GI= Grupo Intervenção GC= Grupo Controle; * medianas estatisticamente diferentes $p<0,05$

Referente à percepção do apoio social, após a implementação do programa de apoio, no GI houve uma melhora do domínio afetivo T0= 100,0 (83,4-100,0); T1= 100,0 (100,0-100,0) e $p= 0,044$; já no GC a percepção do domínio afetivo apresentou declínio entre os períodos analisados T0= 100,0 (100,0-100,0); T1= 96,6 (80,0-100,0) e $p= 0,017$, o que também aconteceu no domínio emocional para o GC T0= 100,0 (95,0-100,0); T1= 80,0 (80,0- 100,0) e $p= 0,046$, já no GI não houve diferença estatisticamente significativa para esse domínio do apoio social. Quanto ao domínio informação do apoio social em ambos os grupos houve uma redução da mediana desse domínio, no GI T0= 100,0 (75,0-

100,0); T1= 100,0 (65,0-100,0) e $p= 0,027$ e no GC T0= 100,0 (90,0- 100,0); T1= 90,0 (80,0-97,5) e $p= 0,023$. No entanto, considerando a totalidade da percepção do apoio social para a janela temporal estudada no GI a mediana manteve no pré e pós-teste, já para o GC houve uma piora da percepção do apoio social T0= 91,6 (81,2- 100,0); T1= 82,6 (75,2 - 95,8) e $p= 0,028$.

Tabela 3- Distribuição das medianas e intervalo Interquartil dos grupos controle e intervenção dos domínios apoio social de cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral. Brasil, 2020.

		T0	T1	P
		Mediana (IQ)	Mediana (IQ)	
Material	GI	87,5(75,0- 100,0)	92,5 (57,5- 100,0)	0,409
	GC	80,0 (65,0-100,0)	80,0 (60,0-100,0)	0,265
Afetivos	GI	100,0 (83,4-100,0)	100,0 (100,0-100,0)	0,044*
	GC	100,0 (100,0-100,0)	96,6 (80,0-100,0)	0,017*
Emocional	GI	100,0 (75,0- 100,0)	100,0 (65,0-100,0)	0,202
	GC	100,0 (95,0-100,0)	80,0 (80,0- 100,0)	0,046*
Informação	GI	100,0 (75,0- 100,0)	100,0 (65,0-100,0)	0,027*
	GC	100,0 (90,0- 100,0)	90,0 (80,0-97,5)	0,023*
Interação social positiva	GI	100,0 (67,5-100,0)	85,0 (75,0-100,0)	0,306
	GC	92,5 (60,0- 100,0)	80,0 (65,0-95,0)	0,305
Apoio social	GI	95,8 (78,4- 98,9)	89,5 (66,2-93,0)	0,300
	GC	91,6 (81,2- 100,0)	82,6 (75,2 - 95,8)	0,028*

T0 = pré-teste; T1= pós-teste; IQ = intervalo interquartil; GI= Grupo Intervenção GC= Grupo Controle; * medianas estatisticamente diferentes $p<0,05$

DISCUSSÃO

O programa de apoio com estratégias educativas, planejado e testado nesta investigação, mostrou-se capaz de melhorar a percepção dos aspectos emocionais e sociais da QV e do domínio afetivo do apoio social das cuidadoras de pessoas com PC participantes do GI deste estudo.

As mães assumem o papel de cuidadoras primárias dos filhos com PC, cabendo-lhes ser a principal responsável pela prestação dos cuidados (BARROS *et al.*, 2019). Neste estudo, a população foi de mulheres, geralmente mães, com companheiro, na terceira década de vida, sendo esse perfil de cuidadoras encontrado em outros estudos com a mesma população (FARAJZADEH *et al.*, 2020; BARROS *et al.*, 2019).

São mães cuidadoras de filhos com lesão neurológica, o que determina um quadro importante, tanto de comprometimento motor quanto de alterações secundárias que exigem cuidados extensivos. E mesmo mediante a tal situação as participantes deste estudo, até então, não tinham sido preparadas para a rotina de cuidados de seus filhos com PC.

Cuidadores de pessoas com PC constituem uma população que necessita de iniciativas voltadas para suas necessidades e para seu importante papel no processo de cuidado e desenvolvimento de seus filhos (DUMBI *et al.*, 2016; KUO *et al.*, 2012; FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019; SHENG *et al.*, 2018). Pois a rotina de cuidados e responsabilidades acumuladas por essas cuidadoras interferem na percepção de sua QV e em maior necessidade de apoio social, devido ao amplo espectro de necessidades reais de cuidado (AFONSO *et al.*, 2018; ALBAYRAY *et al.*, 2019).

Assim, a etapa de levantamento das necessidades do presente estudo oportunizou o direcionamento da intervenção para as questões práticas do cuidado como facilitador no alcance de objetivos que envolvem a percepção da QV. Pois a QV dos cuidadores influencia em seu comportamento frente ao gerenciamento da condição atípica de seu familiar, pois a medida da QV dos cuidadores oferece uma visão crítica do quanto uma condição de saúde é capaz de interferir nas atividades diárias e de esgotar os recursos psicossociais desses cuidadores (SHENG *et al.*, 2018).

Dessa forma, os achados do presente estudo corroboram com tal perspectiva uma vez que o programa de apoio oferecido foi capaz de melhorar a percepção dos domínios aspectos emocionais e sociais da QV das cuidadoras. Outro estudo apontou que essas mães cuidadoras apresentam piores índices de QV para os domínios vitalidade, aspecto emocional, aspecto social e saúde mental além de inferir que o apoio a essas cuidadoras pode melhorar sua saúde mental o que também melhora o bem estar psicossocial de seus filhos com PC (ALBAYRAY *et al.*, 2019).

Considerando que a QV de cuidadores também é composta pelos aspectos que envolvem o ônus do cuidado e a sua função familiar (LIM, ZEBRACK; 2004), pois o cuidador ajuda a pessoa com PC a realizar suas atividades diárias independente da forma como o cuidado influencia na sua QV. Assim, é importante identificar os fatores desse trabalho que afetam a QV desses cuidadores e intervir sobre os mesmos. O Irã, a partir de uma iniciativa governamental, envolvendo a participação de especialistas; ofereceu cursos de treinamento de técnicas de cuidados para transferência, alimentação e banho, mostrando-se úteis para melhora do conhecimento e bem estar dessas cuidadoras (FARAJZADEH; MAROUFIZADEH; AMINI, 2020).

No presente estudo, a intervenção foi oferecida em ambiente socialmente partilhado pelas participantes, com a proposta de discutir temáticas voltadas para a instrumentalização do cuidado, compartilhamento de informações e desenvolvimento de estratégias de

enfrentamento para a resolução das questões emocionais e cuidativas. Estudo semelhante que ofereceu um programa de treinamento para pais de crianças com PC, em Gana, melhorou significativamente a QV, além das melhorias relatadas no conhecimento e confiança no cuidado de seus filhos.

Assim, cuidadores assistidos por um grupo de apoio parecem dispor de um mecanismo sustentável capaz de melhorar os resultados em longo prazo para crianças e famílias (ZUUMOND *et al.*, 2018). O programa oferecido dispôs de momentos que além de instrumentalizar para o cuidado, serviu como um espaço oportuno para socializar reflexões e constituir vínculos pautados na empatia entre as participantes por compartilharem histórias de vidas semelhantes.

O apoio social se refere aos recursos dispostos por outras pessoas numa situação de necessidade e medidos através da percepção do indivíduo do quanto suas relações interpessoais correspondem a determinadas funções, sendo elas: emocional, material, afetivo, informação e interação social positiva. Logo, sugere-se que pessoas as quais participam de atividades sociais em grupo, tendem a ser mais apoiadas e menos vulneráveis ao adoecimento (GRIEP *et al.*, 2005).

Essas cuidadoras vivem diariamente ocupadas pelos cuidados de seus filhos e, portanto, têm a tendência a experimentar um convívio social reduzido. Oportunidade de mudança com o programa testado, que através do contato com outras cuidadoras, pode ativar uma rede social capaz de contribuir no processo adaptativo e no reestabelecimento do bem estar, uma vez que as mesmas passam a perceber que não são as únicas que vivem tal realidade.

Por outro lado, essa mesma experiência pode colocar as cuidadoras diante de situações as quais nunca pensaram, principalmente, em relação às expectativas futuras do seu trabalho, uma vez que as participantes do presente estudo cuidavam de pessoas numa ampla faixa etária (2-17 anos) e, assim, perceberem o quanto seu acesso às informações sobre o cuidado de seus filhos pode ser limitado. No entanto, as participantes deste estudo que não tiveram acesso ao programa de apoio também se perceberam menos apoiadas, no domínio informação.

As fontes de apoio social dessas cuidadoras são escassas, geralmente familiares e amigos. Dessa forma, elas buscam outras cuidadoras nos ambientes terapêuticos como fonte de apoio, o que demonstra que os grupos são estratégias efetivas para proporcionar apoio social. Porém, essas mulheres não consideram os profissionais de saúde como fonte

de apoio social, pois os veem como suporte técnico para o cuidado de seus filhos (PFEIFER *et al.*, 2013).

O apoio social, nesta investigação, apresentou declínio na janela de tempo estudada, para ambos os grupos avaliados. Todavia, a redução somente foi significativa para as cuidadoras que não se submeteram a ação da intervenção (GC). Numa experiência qualitativa que buscou explicar a ação de um programa de treinamento de apoio a pais de crianças com PC, foi observado que ocorreram melhoras nos indivíduos quanto à compreensão dos cuidados e das condições de seus filhos o que refletiu em mudanças positivas na assistência prestada, na QV, no processo de aceitação além da melhora do bem estar, resultados advindos pelo apoio proporcionado pelos outros cuidadores (ZUURMOND *et al.*, 2018).

CONCLUSÃO

O programa de apoio com estratégias educativas se mostrou efetivo para melhorar a QV e apoio social das cuidadoras de pessoas com PC em comparação com cuidadoras que receberam os cuidados usuais de instituições voltadas a pessoas com deficiências, porém nunca participaram de experiências de apoio grupal.

Dessa forma, o presente estudo constitui uma experiência importante na assistência de cuidadoras de pessoas com PC, pois demonstra o quanto a percepção de QV e do apoio social dessas mulheres estão fragilizados pelo processo de assistência aos seus filhos com PC. Além disso, a estratégia metodológica pautada no levantamento de necessidades fez com que o programa fosse planejado com base nas condições locais e culturais das mesmas, viabilizando os resultados obtidos. No entanto, acredita-se que ainda se trata de um experimento de curto prazo de duração, pois é necessário garantir que essas cuidadoras sejam também assistidas e apoiadas nos diferentes ciclos de vida da pessoa cuidada, de forma planejada a fim de favorecer a manutenção de sua QV, por meio de uma rede de apoio ampliada.

Por outro lado, essa experiência se constituiu, enquanto prática de cuidado centrado na família e evidência, para que os profissionais envolvidos na reabilitação da pessoa com PC perceba o quanto o cuidador necessita de sua intervenção no sentido de prepará-los para essa atividade. Ademais, o presente estudo constou de um número limitado de participantes, devido a realidade local. Assim, sugere-se que outros programas de apoio, multicêntricos e de maior duração sejam planejados e testados com a mesma população.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, T.; PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 20, n. 2, p. 147-160. maio-ago 2018.
- AFONSO, T.; PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 20, n. 2, p. 147-160. maio-ago 2018.
- ALBAYRAK, I.; BIBER, A.; ÇALIŞKAN, A.; LEVENDOĞLU, F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**. v. 23, n. 3. Jul 2019.
- AMBIOLA, M.A. *et al.*; Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. **Advances in Pediatrics**. v. 66, p. 189–208. 2019.
- BARROS A.L.O. *et al.*, Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist**. v. 39, n.4, p.380-388. Jul 2019.
- BLAIR, E. *et al.* Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. **BMC Neurology**. v.19, n.1. Jun 2019.
- DAMBI, J.M. *et al.*; A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. **Systematic Reviews**. v.5, n.1. Jul 2016.
- FARAJZADEH A.; MAROUFIZADEH S.; AMINI M. Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. **Int J Nurs Pract**. 2020.
- FERNANDEZ, H.G.C.; MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.24, n.6, p. 2279-2292. Jun 2019.
- GRIEP, R.H. *et al.*; Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. v.21, n.3, p. 703–714. Mai-Jun 2005.
- KUO, D.Z. *et al.*; Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**. v.16, n.2, p. 297–305. Feb 2012.
- LIM, J. W.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 17, n. 2, p. 50, Sept. 2004.
- PALISANO, R. *et al.*; Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 39, n. 4. p. 214–223. Apr 1997.
- PALISANO, R. *et al.*; Stability of the gross motor function classification system, manual ability classification system, and communication function classification system. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 60, n. 10, p.1026–1032. May 2018.
- PFEIFER, L. I. *et al.*, Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**. v.40, n.3, p. 363–369, 2013.
- SHENG, N. *et ai.* Efeitos de intervenções envolvidas no cuidador na qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas e seus cuidadores: uma revisão sistemática e metanálise. **Qual Life Res**. v. 28, p.13–33, 2019.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality Of Life Assessment. Position Paper From The World Health Organization. **Social Science Medicine**. v.41, n.10, p. 1403-1409. Nov 1995.

WANG, Y.; HUANG, Z. KONG, F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. **J Health Psychol**. v. 25, n. 3, p. 416-425, Epub. 2017.

ZUURMOND, M. *et al.*; A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. **Child: Care, Health and Developmental**. v.45, n.1, p. 45–53, Sept 2018.

6.3. MANUSCRITO 3 - PROGRAMA DE APOIO É EFETIVO NA REDUÇÃO DOS
 TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS E SOBRECARGA DAS CUIDADORAS DE
 FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL
 SUPPORT PROGRAM IS EFFECTIVE IN REDUCTION OF COMMON MENTAL
 DISORDERS AND CAREGIVERS BURDEN OF FAMILIAR WITH CEREBRAL
 PALSY

Jeorgia Pereira Alves, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

RESUMO: Objetivo: analisar a efetividade de um programa de apoio nos transtornos mentais comuns e na sobrecarga das cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral, em comparação aos cuidados convencionais. Método: ensaio clínico desenvolvido de 2017 a 2019, num município da Bahia-Brasil, no qual foi oferecido um programa de apoio com estratégias educativas para cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral, a partir do levantamento de suas necessidades. As participantes foram alocadas e pareadas em Grupo de Intervenção e Controle e no pré e pós-teste foram utilizados, os seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico, escala de estresse percebido, Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI). Na análise dos dados foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), e os testes de Shapiro Wilk, Mann Whitney, e Wilcoxon considerando o nível de significância de 5%. Resultados: 32 cuidadoras participaram do estudo e após intervenção, considerando os grupos: Intervenção e Controle, a sobrecarga apresentou aumento da mediana no Grupo Controle (T0= 26,5; T1= 33,0; p= 0,024) e redução no Grupo Intervenção (T0 = 34,0; T1= 28,0; p= 0,032). Referente à suspeição por transtornos mentais comuns também houve redução da mediana no Grupo Intervenção (T0=8,5; T1=5,0; p= 0,029) o que não ocorreu no Grupo Controle. Conclusão: evidenciou-se que o programa de apoio testado foi efetivo na redução dos transtornos mentais comuns e na sobrecarga para o Grupo Intervenção. Ademais no Grupo Controle a sobrecarga aumentou durante a janela temporal estudada, enquanto os transtornos mentais comuns se mantiveram em níveis patológicos. Descritores: cuidado centrado na família; levantamento de necessidades, educação em saúde; equipe multidisciplinar.

ABSTRACT: Objective: to evaluate the effectiveness of a support program for common mental disorders and caregivers burden of familiar with cerebral palsy compared to conventional care. Method: clinical trial developed from 2017 to 2019, in a city of Bahia-Brazil, in which a support program was offered with educational strategies for caregivers of family members with cerebral palsy, from the survey of your needs. The participants was allocated and paired in groups of intervention and control and in the e no pre and post-test, the following instrument was used: sociodemographic questionnaire, perceived stress scale, Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), *Zarit Burden Interview* scale (ZBI). In the data analysis, the program was used *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), and Shapiro Wilk's test, Mann Whitney, and Wilcoxon considering the level of o nível de significance 5%. Results: 32 caregivers participated of the study and after intervention, considering the groups: intervention and control, the burden showed an increase in the median in the control group (T0= 26,5; T1= 33,0; p= 0,024) and reduction in the

intervention group (T0 = 34,0; T1= 28,0; p= 0,032). Concerning suspicion for common mental disorders there was also a reduction in the median of intervention group (T0=8,5; T1=5,0; p= 0,029) what did not occur in the control group. Conclusion: it became evident that the tested support program was effective in reduction of common mental disorders and the burden for intervention group. Furthermore, in the control group, the burden increased during the studied time window, while the common mental disorders remained at pathological levels.

Keywords: family-centered care; needs assessment, health education; multidisciplinary team.

INDRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) decorre de uma injúria encefálica na fase de maturação fetal ou infantil, tem característica não progressiva, compromete o desenvolvimento motor, causa alterações sensoriais e cognitivas, afeta o funcionamento de diversos órgãos e sistemas (AMBILOBA *et al.*, 2019). Assim, a PC pode causar um espectro heterogêneo e amplo de deficiências e limitações funcionais (BLAIR *et al.*, 2019; SALEH *et al.*, 2019). O que torna a rotina de cuidados extensa e complexa para o cuidador familiar (ALBAYRAK *et al.*, 2019).

O impacto negativo na saúde do cuidador gerados pela prestação de cuidados a um familiar em condição complexa de desenvolvimento neurológico, juntamente com o importante papel da família na manutenção do bem estar de seus membros, demonstram que intervenções voltadas para abordagem centrada na família buscam fortalecer os serviços de apoio aos cuidadores, além de atender às necessidades funcionais da pessoa cuidada (DUMBI *et al.*, 2016).

Essas pessoas representam uma população que necessita de intervenções planejadas e implementadas, que apresentem caráter longitudinal como suporte continuado de apoio, para aumentar o conhecimento sobre a condição neurológica de seu familiar. Além, de serem voltadas para socializar informações sobre o cuidado, trabalhar o estresse, a ansiedade e a sobrecarga desses cuidadores (LAZCANO *et al.*, 2014; MACEDO *et al.*, 2015; FERREIRA *et al.*, 2015; AFONSO; PONTES; SILVA, 2018).

Dentre a sobrecarga dessas cuidadoras está o desenvolvimento de estresse, caracterizado como um multi-sistema corporal em resposta a qualquer desafio que sobrecarregue o individuo e aumente os níveis de séricos de cortisol; de forma que, agentes estressores crônicos são capazes de desencadear patologias (DAY, 2005; MILLER; CHEN; ZHOU, 2007).

Além do estresse, o sentimento de ansiedade e depressão podem ser descritos por essa população (OZKAN, 2018; ALBAYRAK *et al.*, 2019). E serem classificados como transtornos mentais comuns (TMC), que são caracterizados por sintomas não psicóticos, que envolve a insônia, fadiga, irritabilidade, esquecimento, dificuldade de concentração e queixas somáticas (SANTOS *et al.*, 2010; RISAL, 2011; DUARTE *et al.*, 2018).

Esses são fatores relacionados à sobrecarga do cuidador (OZKAN, 2018); que se define como conjunto de reações físicas, mentais e sociais (CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996), podendo haver características objetivas correspondentes aos efeitos físicos e mentais advindos do ato de cuidar e outras subjetivas, relacionadas à sensação negativa que isso pode provocar no cuidador (HOENIG; HAMILTON, 1966; DEEKEN, 2003).

Com base no exposto, suscitando o cuidado centrado na família e a importância da atenção à saúde do cuidador nesse contexto, o presente estudo foi desenvolvido mediante a seguinte questão: qual a efetividade de um programa de apoio nos transtornos mentais comuns e na sobrecarga de cuidadoras de familiar com PC? Ademais, a experiência de um programa de apoio com estratégias educativas pode subsidiar a implementação de ações em saúde voltadas para esses cuidadores como parte do processo de reabilitação da pessoa com PC.

Assim, este estudo tem como objetivo, analisar a efetividade de um programa de apoio nos transtornos mentais comuns e na sobrecarga das cuidadoras de familiar com PC.

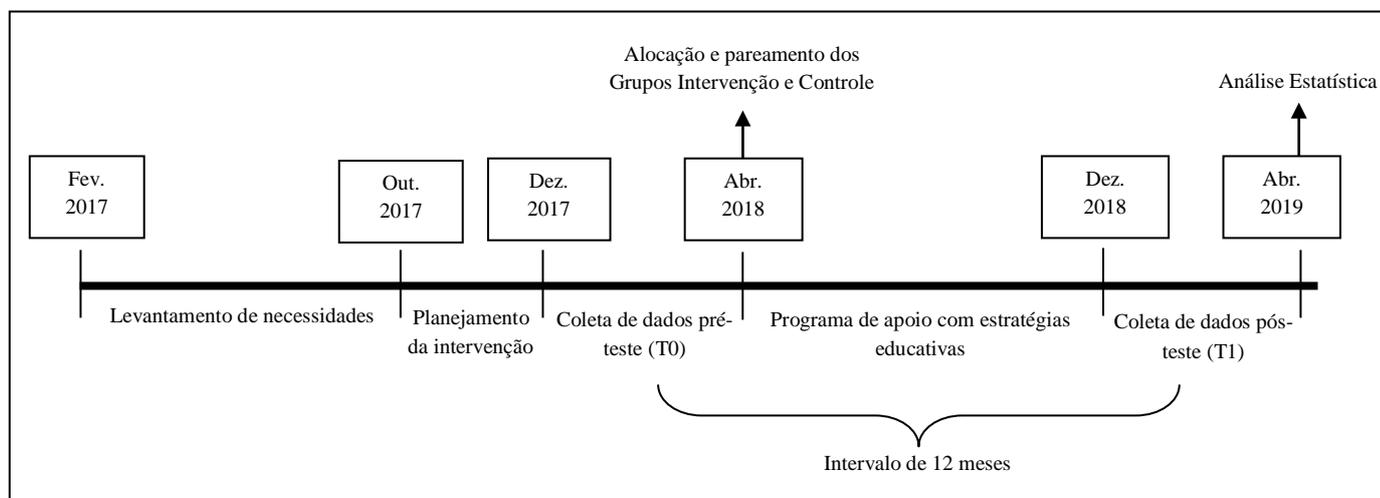
MÉTODOS

Trata-se de um ensaio clínico no qual uma equipe multiprofissional ofereceu um programa de apoio para cuidadoras de familiar com PC. Os procedimentos da pesquisa foram realizados, em duas instituições públicas de um município situado na Bahia-Brasil, entre fevereiro de 2017 e abril de 2019, respeitando as respectivas etapas: levantamento das necessidades, planejamento da intervenção, coleta de dados pré-teste (T0), alocação e pareamento dos grupos, implementação da intervenção, coleta de dados pós-teste (T1) e análise estatística (fluxograma 1).

Participaram do estudo 32 cuidadoras familiares com média de idade de 38 anos, alocadas em dois grupos (i.e. intervenção e controle), com 16 participantes cada, respeitando os critérios de pareamento. O levantamento de necessidades foi realizado por meio de ficha autoaplicável, a partir da instrução, “Registre suas dificuldades pessoais e

dúvidas na rotina de cuidado do seu familiar com Paralisia Cerebral”, e revisão da literatura disponível. No planejamento da intervenção, optou-se por estruturar um programa de apoio com estratégias educativas e direcionados pelos temas: I- Histórias, aceitação e vínculos entre cuidadores de familiar com PC; II- Funcionalidade e Adaptações para a pessoa com PC; III- Educar e socializar na condição da PC: do contexto familiar à comunidade; IV- Epilepsia: preconceito e tratamento; V- Estratégias de enfrentamento do estresse; VI- Tecendo diálogo sobre o nutrir na condição da PC e no autocuidado do cuidador familiar; VII- Os caminhos da reabilitação visual na condição da PC; VIII- Reflexões e caminhos do programa de apoio ao cuidador de familiar com PC: a partir da experiência vivenciada.

Fluxograma 1- Etapas de desenvolvimento do estudo e período de execução.



Fonte: Elaboração própria.

As coletas dos dados, pré-teste (T0) e pós-teste (T1) foram realizadas respeitando a janela de tempo de 12 meses (conforme fluxograma1). Nessas coletas de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: questionário sociodemográfico (composto por dados sobre o cuidador familiar e informações relacionadas ao ser cuidado); escala de estresse percebido (LUFT, 2007); o Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) (cujo o ponto de corte foi considerado seis ou mais respostas positivas para as mulheres) (SANTOS *et al.*, 2010; PINHO E ARAÚJO, 2012), a escala de *Zarit Burden Interview* (ZBI) (apresenta pontuação que pode variar de 0 a 88, quanto maior esse valor, maior a sobrecarga do cuidador) (SCAZUFCA, 2002).

Após a coleta de dados T0, foi realizada a alocação dos grupos (i.e. intervenção e controle) com base no pareamento das participantes, realizada por estatístico externo à

pesquisa. Para tal alocação respeitou-se o pareamento das participantes por meio das variáveis a) escolaridade dimensionada em anos de estudo; b) renda mensal em salários mínimo; d) e o sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). Após distribuição das participantes nos grupos (i.e. intervenção e controle) foram comparadas as medianas de ambos os grupos para as variáveis de pareamento, não havendo diferença estatística entre os grupos.

A etapa seguinte foi a implementação do programa constituído por 8 vivências grupais e mensais, com duração de cerca de 2 horas cada, com desenvolvimento de atividades, instrumentalização para o cuidado ou autocuidado, compartilhamento de experiências e dinâmicas de apoio. Após intervenção foi realizada a coleta dos dados T1.

Para análise estatística, os dados foram tabulados, organizados e processados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 22.0. Foram consideradas as variáveis categóricas sociodemográficas, aspectos gerais de saúde e do cuidado, além dos desfechos estresse, TMC e sobrecarga, todas em sua natureza contínua.

No intuito de comparar os desfechos propostos entre os Grupos Controle e Intervenção, dada a não normalidade dos dados atestada pelo teste de Shapiro Wilk, empregou-se o teste de Mann Whitney, e para realizar tais comparações entre os diferentes momentos (T0 e T1), o teste de Wilcoxon. Para todas as análises foi considerado o nível de significância de 5%.

Foi possível o cegamento da equipe de pesquisadores e estatísticos que realizaram as seguintes etapas do estudo: coleta de dados T0; alocação e pareamento das participantes; coleta de dados T1 e análise estatística.

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, sob CAAE: 74977717.0.0000.0055, tendo todas as participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, respaldada pela Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Foram avaliadas 32 cuidadoras que se dedicavam ao cuidado de um familiar com PC em média de aproximadamente 9 anos de idade, sendo que para o GMFCS 6 (18,8%) familiares com PC apresentavam nível I de comprometimento motor, 7 (21,9%) nível II, 3 (9,4%) nível III, 4 (12,5%) nível IV e 12 (37,5%) nível V de comprometimento. As participantes dedicavam-se durante 15 horas por dia ao familiar com PC e só contavam com

o auxílio de um cuidador secundário (familiar), esporadicamente, para marcação de consultas médicas ou de exames relacionados à reabilitação de seu familiar. Assim, a maioria das mães 27(84,3%) não apresentava atividade laboral e, apenas, 5 (15,6%) estavam inseridas no mercado de trabalho.

Tabela 1- Mediana e intervalo interquartil de estresse, TMC e sobrecarga das cuidadoras de familiar com Paralisia Cerebral segundo Grupos Intervenção e Controle. Jequié-BA, 2020.

	Estresse		TMC		Sobrecarga	
	GC	GI	GC	GI	GC	GI
Situação Conjugal						
Sem companheiro	25,0 (20,0-29,0)	21,0 (20,0-28,0)	10,0 (7,0-14,0)	7,0 (7,0-9,0)	35,0 (28,0-37,0)	49,0 (35,0-50,0)
Com companheiro	23,0 (15,0-31,5)	28,0 (23,0-29,0)	4,0 (2,5-8,0)	9,0 (5,5-11,5)	24,0 (19,0-31,0)	34,0 (23,0-38,0)
Escolaridade						
1-4 anos	27,0 (24,0-30,0)	25,5 (17,5-29,5)	14,0 (11,0-17,0)	7,5 (6,5-10,5)	48,0 (28,0-68,0)	42,0 (33,0-53,5)
5-9 anos	15,0 (13,0-24,5)	27,5 (24,0-31,0)	5,5 (2,5-10,5)	11,5 (9,0-14,0)	6,0 (4,0-10,0)	34,0 (21,0-47,0)
10-12 anos	26,0 (23,0-30,0)	28,0 (22,5-28,0)	6,0 (4,0-10,0)	9,0 (5,5-11,0)	24,0 (18,0-33,0)	35,0 (28,0-45,5)
Cor da pele						
Branca	-	23,0 (23,0-28,0)	-	9,0 (7,0-13,0)	-	34,0 (29,0-38,0)
Parda	23,0 (15,0-25,5)	26,5 (21,0-30,0)	4,0 (2,5-10,0)	7,5 (6,0-10,0)	24,0 (19,0-28,5)	34,5 (32,0-50,0)
Preta	29,0 (28,0-29,0)	24,0 (20,5-26,0)	8,0 (7,0-12,5)	9,0 (6,5-11,5)	37,0 (27,5-52,5)	22,0 (21,5-35,5)
Renda						
Entre 1 e 3 salários	24,5 (16,0-30,0)	28,0 (21,0-29,0)	6,0 (3,0-13,5)	9,0 (7,0-13,0)	26,5 (19,0-36,0)	35,0 (32,0-49,0)
4 ou mais salários	-	25,0 (21,5-26,5)	-	5,0 (5,0-7,5)	-	24,0 (15,0-29,0)

GI= Grupo Intervenção; GC= Grupo Controle.

Considerando os Grupos Intervenção e Controle, destaca-se na tabela 1 que o estresse foi mais elevado no Grupo Intervenção entre as com companheiro 28,0 (23,0-29,0); nas cuidadoras com maior escolaridade (i.e 10 a 12 anos) 28,0 (22,5-28,0); de cor parda 26,5 (21,0-30,0); com renda mensal entre 1 e 3 salários 28,0 (21,0-29,0). Apresentaram maior suspeição por TMC as cuidadoras do Grupo Controle que convivem sem companheiro 10,0 (7,0-14,0); de menor escolaridade (i.e 1-4 anos) 14,0(11,0-17,00); que se autodeclararam negras 8,0 (7,0-12,5); e com renda entre 1 e 3 salários 6,0 (3,0-13,5). Aquelas com maior sobrecarga do cuidado foram do Grupo Intervenção entre as sem companheiro 49,0 (35-50,0); com menor escolaridade (i.e 1-4 anos) 42,0 (33-53,0); de cor parda 34,5 (32,0-50,0); e com renda entre 1-3 salários 35 (32,0-49,0).

Uma vez comprovada a homogeneidade dos Grupos Controle e Intervenção, foi realizada a análise pareada, a fim de atestar a efetividade do programa proposto. Evidenciou-se, dessa forma, que não houve diferença em nenhum dos desfechos avaliados entre os grupos, porém, foram notadas diferenças entre os momentos.

A sobrecarga apresentou aumento da mediana no Grupo Controle (T0= 26,5; T1= 33,0; p= 0,024) e houve redução no Grupo Intervenção (T0 = 34,0; T1= 28,0; p= 0,032). Quando avaliada a suspeição por TMC, também houve redução da mediana entre os momentos no Grupo Intervenção (T0=8,5; T1=5,0; p= 0,029) o que não ocorreu no grupo controle. Para os níveis estresse não foi encontrada diferença estatística entre as duas etapas da pesquisa nos Grupos Controle e Intervenção. Para as variáveis TMC e sobrecarga a diferença da diferença (Δ) foi estatisticamente significativa entre os dois grupos. (tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição das medianas e intervalo Interquartil dos Grupos Controle e Intervenção do estresse percebido, suspeição de transtorno mental comum e sobrecarga de cuidadores de familiar com paralisia cerebral. Brasil, 2020.

		T0	T1	P	Δ T1 -T0	IC95% Δ
		Mediana (IQ)	Mediana (IQ)			
Estresse	GI	26,5(20,2- 28,7)	23,5(18,1- 3,0)	0,38	-0,5	-5,0 a 8,0
	GC	24,5 (16,0- 30,0)	25,0 (18,0- 32,0)	0,51	-1,0	-6,0 a 4,0
TMC	GI	8,5 (6,0- 12,2)	5,0 (4,0-11,7)	0,03*	-1,0	-4,0 a 0,0
	GC	6,0 (6,0-10,75)	7,5 (6,0-11,0)	0,08	0,5	-1,0 a 4,0
Sobrecarga	GI	34,0 (24,0-48,5)	28,0 (17,2 -38,5)	0,03*	-5,0	-17,0 a 0,0
	GC	26,5 (18,5 -36,5)	33,0 (27,7 -48,2)	0,02*	9,0	-2,0 a 12,0

T0 = pré-teste; T1= pós-teste; IQ = intervalo interquartil; GI= Grupo Intervenção; GC= Grupo Controle; * medianas estatisticamente diferentes $p < 0,05$

DISCUSSÃO

Evidenciou-se no presente estudo que o programa de apoio testado obteve efetividade na redução da suspeição por TMC e da sobrecarga para o Grupo Intervenção nos diferentes momentos avaliados. Ademais, no Grupo Controle a variável sobrecarga aumentou durante a janela temporal estudada enquanto que a suspeição por TMC manteve-se em níveis considerados patológicos e em ascensão.

Um programa que promova o treinamento participativo para o cuidado faz com que o cuidador compreenda a condição de desenvolvimento neurológico atípico de seu familiar reduzindo sentimentos negativos, como vergonha e estigma, além de refletir no estresse em longo prazo e sentimento de bem-estar (ZUURMOND *et al.*, 2018).

Apesar da abordagem longitudinal deste estudo, o estresse percebido das cuidadoras do Grupo Intervenção apresentou redução, mesmo que não significativa, enquanto no Grupo Controle houve aumento do estresse. Comparando o perfil das participantes para as variáveis estudadas, o estresse percebido se manteve maior nas cuidadoras com companheiro e de maior escolaridade (i.e 10 a 12 anos), diferindo do TMC e da sobrecarga que se mantiveram maior entre as cuidadoras sem companheiro e com menor escolaridade (i.e 1 a 4 anos).

Em um ensaio clínico que comparou três grupos (Controle; Intervenção com sessões grupais e consultas telefônicas; e outro grupo que além de participar da mesma intervenção foi assistido com terapia de aceitação e compromisso), demonstrou não haver diferença na variável estresse, comparando o Grupo Controle com o Grupo que participou apenas da intervenção, porém o grupo assistido pela intervenção e com a terapia de aceitação e compromisso teve o estresse diminuído em comparação ao Grupo Controle (WHITTINGHAM *et al.*, 2016).

Devido à natureza da variável estresse na população de cuidadoras de familiar com PC, que envolve as características intrínsecas das próprias cuidadoras e aspectos relacionados à pessoa com PC, as intervenções que possam modificá-la, talvez, devam ter características de multicomponentes, abrangendo aspectos que vão além das estratégias educativas, mas que as combinem paralelamente com as estratégias terapêuticas voltadas também às questões comportamentais das cuidadoras.

Comparando pais de crianças com desenvolvimento típico e pais cuidadores de crianças com PC, estes apresentam níveis mais elevados de ansiedade e depressão. Embora, as mães de crianças com PC sofram mais com a ansiedade e depressão que os pais por passarem mais tempo se dedicando ao cuidado de seus filhos (GUGALA *et al.*, 2019). A ansiedade, depressão e outros sintomas de sofrimento psíquico podem ser caracterizados como TMC que tem maior abrangência para distúrbios relacionados ao adoecimento mental, não psicótico e associado a sintomas somáticos (SANTOS *et al.*, 2010; RISAL, 2011; DUARTE *et al.*, 2018). Estudos que investiguem a suspeição por TMC na população de cuidadoras de familiar com PC ainda são escassos na literatura.

Quanto à efetividade do programa de apoio oferecido nos TMC, observa-se que houve redução da suspeição por TMC para o Grupo Intervenção, pois a mediana desta variável estava acima do ponto de corte no T0 e após a intervenção, no T1, a suspeição por TMC do Grupo Intervenção, declinou para níveis considerados normais para a população

feminina brasileira. Já no Grupo Controle as medianas para suspeição por TMC se mantiveram em níveis considerados patológicos nos dois momentos investigados.

Preditores de ansiedade e depressão bem como seus efeitos são consideráveis fatores modificáveis, que devem ser levados em consideração no planejamento de apoio abrangente à pessoa com PC e seus cuidadores. Desta forma, a avaliação dos pais e das suas condições de saúde mental devem ser um elemento utilizado para identificar risco e implementar medidas protetivas no tratamento dos transtornos mentais dessas cuidadoras (GUGALA *et al.*, 2019).

O desenvolvimento de transtornos mentais nessas cuidadoras advém do trauma vivido por esses pais quanto às expectativas em relação ao desenvolvimento de seus filhos, devido ao quadro amplo e heterogêneo de deficiências que a PC pode causar. Dentre os transtornos mentais descritos, nesta população, a relação mais estabelecida é com a depressão do que com outros transtornos mentais (BARRETO *et al.*, 2019). Além disso, a depressão correlaciona-se com a sobrecarga do cuidador e a baixo apoio social, principalmente, mediante os casos de maior comprometimento funcional e altas demandas de cuidado (BELLA; GARCIA; SPADARI-BRATFISCH, 2011; OZKAN, 2018 ALBAYRAK *et al.*, 2019).

Assim, enfatiza-se o fortalecimento dos serviços de apoio aos cuidadores, nos quais os profissionais de saúde possam assistí-los em suas tarefas de cuidados continuados. Considerando-se que existem tentativas de apoio destinadas a melhorar as condições de saúde dos cuidadores PC (DUMBI *et al.*, 2016), como a sobrecarga do cuidador investigada no presente estudo, mediante a implementação de um programa de apoio com estratégias educativas.

As cuidadoras de familiar com PC apresentam a sobrecarga do cuidado em níveis considerados moderados, por conta do processo de adaptação vivenciado ao longo dos anos de cuidado, porém a sobrecarga influencia em outros aspectos de percepção subjetiva do indivíduo além dos níveis de estresse (WANG *et al.*, 2017, BARROS *et al.*, 2019).

Em regiões brasileiras nas quais predominam as características dos países em desenvolvimento como dificuldades de acesso à saúde, educação, saneamento básico, segurança pública, trabalho remunerado; são demandas que afetam o cuidador de familiar com deficiências e potencializam os fatores que geram sobrecarga (WANG *et al.*, 2017).

A necessidade de práticas clínicas voltadas para o cuidado centrado na família faz com que outras intervenções também sejam desenvolvidas e implementadas para melhorar

a saúde e bem estar de cuidadores familiares, especialmente de pessoas com PC (DUMBI *et al.*, 2016). A organização mundial de saúde (OMS) busca caminhos para fortalecer o acesso para cuidadores familiares aos programas de apoio centrado na família, que priorizem o seu bem estar e os estimulem ao aprendizado de habilidades para o cuidado (SALOMONE *et al.*, 2019).

Já, o programa de apoio com estratégias educativas que foi testado no presente estudo, teve enfoque na instrumentalização para o cuidado de um familiar com PC, além de valorizar o processo de autocuidado e estimular o convívio social a partir da troca de experiências em grupo para a construção de estratégias de enfrentamento das dificuldades advindas do cuidado.

Programas educativos com a finalidade de melhorar o conhecimento dos cuidadores familiares e os aspectos funcionais da pessoa cuidada ajudam a direcionar as condições para o enfrentamento e redução da sobrecarga, a avaliar as necessidades dessas famílias, além de implementar possíveis protocolos de intervenção voltados para esta população (ANDRADE *et al.*, 2017).

Estudo que ofereceu suporte informativo, emocional e apoio à mães de crianças com PC demonstrou que o melhor entendimento da condição do filho que foi moldado pelo conhecimento e informações específicos sobre PC, pois a falta de consciência e compreensão sobre as deficiências de seus filhos faz com que essas mães se sintam inseguras, além da oportunidade de compartilhar experiências com outras mães cuidadoras, o que ajuda a afastar o pensamento que são as únicas a enfrentarem dificuldades no dia a dia, esses são fatores que influenciam na aceitação da condição da criança (KIM; KIM, 2019).

Em programa de apoio à família de pessoas com a síndrome congênita do Zika vírus, oferecido no Brasil e em outros países, foi realizado levantamento das necessidades a partir de revisão da literatura, avaliação das necessidades considerando o contexto atual e local em termos de estrutura, função e disponibilidade de serviços sociais e de saúde além de consultas às famílias com a finalidade de identificar as lacunas mais substanciais para o direcionamento da intervenção (DUTTINE *et al.*, 2019).

CONCLUSÃO

No presente estudo o programa de apoio oferecido teve como finalidade que as cuidadoras compreendessem a condição de desenvolvimento atípico de seu familiar,

oportunizando o compartilhamento de estratégias de enfrentamento das dificuldades advindas dessa atividade, num espaço oportuno para discutir o processo de socialização de seus familiares e os seus próprios anseios como cuidadoras. Assim, a intervenção buscou apoiar essas mulheres em suas práticas cotidianas a partir de estratégias educativas que se mostraram capazes de reduzir os transtornos mentais comuns e a sobrecarga dessas cuidadoras.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, T.; PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 20, n. 2, p. 147-160. maio-ago 2018.
- ALBAYRAK, I.; BIBER, A.; ÇALIŞKAN, A.; LEVENDOĞLU, F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**. v. 23, n. 3. Jul 2019.
- AMBIOLA, M.A. *et al.*; Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. **Advances in Pediatrics**. v. 66, p. 189–208. 2019.
- ANDRADE, M. M. G. *et al.*; Intervenções de educação em saúde em mães de crianças com paralisia cerebral. **J. Hum. Crescimento**. São Paulo, v. 27, n. 2, p. 175-181, 2017.
- BARRETO T.M. *et al.*; Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. **Dev Med Child Neurol**. v. 62, n. 2, p.163-168 Epub 2019.
- BARROS A.L.O. *et al.*,_Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist**. v. 39, n.4, p.380-388. Jul 2019.
- BARROS A.L.O. *et al.*,_Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist**. v. 39, n.4, p.380-388. Jul 2019.
- BELLA, G.P.; GARCIA, M.C.; SPADARI-BRATFISCH, R.C. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral Palsy. **Psychoneuroendocrinology**. v.36, n.6, p. 834-842. Jul 2011.
- BLAIR, E. *et al.* Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. **BMC Neurology**. v.19, n.1. Jun 2019.
- CANNING, R.D.; HARRIS, E.S.; KELLEHER, K.J. Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. **Journal of Pediatric Psychology**. v.21, n.5, p. 735–49. 1996.
- DAY, T. 2005. Defining stress as a prelude to mapping its neurocircuitry: no help from allostasis. **Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biolical Psychiatry**. v.29, n.8. Dec 2015.
- DEEKEN, J.F. *et al.*; Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **Journal Pain and Symptom Management**. v.26, n.4, p. 922-953. Oct 2003.
- DUARTE, E.S.R. *et al.*; Transtorno mental comum entre cuidadores familiares de idosos dementes no Brasil. **Dementia & neuropsychol**. v. 12, n. 4, p. 402-407. Dez 2018
- DUMBI, JM. *et al.*; An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. **Systematic Reviews**. v.5, n.1. Jul 2016.

- DUTTINE A, et al.; Development and assessment of the feasibility of a Zika family support programme: a study protocol. *Wellcome Open Res.* v. 4, n. 80, May 2019.
- FERREIRA, MC, et al., Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, v. 22, n.1, p. 9-13, 2015.
- GUGAŁA B. et al.; Assessment of Anxiety and Depression in Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. *Int J Environ Res Public Health.* v.29; n.16,p. 4173. Oct 2019.
- HOENIG, J.; HAMILTON, M.W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry.* v.12, n.3, p. 165–176. Jun 1966.
- KIM D.J.; KIM YJ. Effects of the Parenting Efficacy Improvement Program for mothers as primary caregivers of children with cerebral palsy under rehabilitation. *J Exerc Rehabil.* v.15, n. 6), p. 763–768, Dec 2019.
- LAZCANO, F.M. *et al.*; Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria.* v.46, n.8, p. 401-407. Oct 2014.
- LUFT, C.D.B. *et al.*; Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: Tradução e validação para idosos. *Revista de Saude Publica.* v.41, n.4, p. 606-615. Ago 2007.
- MACEDO, E.C. *et al.*; Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem.* v. 23, n.4, p.769-777. Jul-Ago 2015.
- MILLER, G.E.; CHEN, E.; ZHOU, E.S. If it goes up, must it come down? Chronic stress and the hypothalamic – pituitary - adrenocortical axis in humans. *Psychological Bulletin.* v.133, n. 1, p. 25-45. 2007.
- OZKAN, Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *Journal of International Medical Research.* v. 46, n. 8.58. p. 3131-3137. Aug 2018.
- OZKAN, Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *Journal of International Medical Research.* v. 46, n. 8.58. p. 3131-3137. Aug 2018.
- PINHO, P.S.; ARAÚJO, T.M. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. *Revista Brasileira de Epidemiologia.* v.15, n. 3, p. 560-572. Set 2012.
- RISAL, A. Common mental disorder. *Kathmandu University Medical Journal.* v.9, n.35, p. 213-207. 2011.
- SALEH, M. *et al.*; Associations between impairments and activity limitations components of the international classification of functioning and the gross motor function and subtypes of children with cerebral palsy. *The Journal of Physical Therapy Science.* v.31, n.4, p. 299-305. Apr 2019.
- SALOMONE E., et al.; Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Front. Psychiatry*, v. 10, Nov 2019.
- SANTOS, K.O.B. *et al.*; Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). *Revista Baiana de Saúde Pública.* v. 34, n. 3, p. 544- 560. Jul-Set 2010.
- 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. 12-17. 2002.

WANG, Y.; HUANG, Z. KONG, F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. **J Health Psychol.** v. 25, n. 3, p. 416-425, Epub. 2017.

WHITTINGHAM K, *et al.*; Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. **J Pediatr Psychol.** v. 41, n. 5, p. 531-542, 2016.

ZUURMOND, M. *et al.*; A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. **Child: Care, Health and Developmental.** v.45, n.1, p. 45–53, Sept 2018.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O programa de apoio oferecido foi capaz de constituir elo entre as participantes, o que melhorou o aspecto afetivo do apoio social e repercutiu na redução sobrecarga do cuidado. Assim conforme as relações estabelecidas entre as variáveis também houve também melhora da percepção da QV nos domínios: emocional e social e a redução da suspeição por TMC.

Assim o levantamento de necessidades, as estratégias educativas e de apoio estruturaram a intervenção para as práticas de cuidado, considerando os aspectos objetivos e subjetivos da sobrecarga o que foi pertinente para a melhoria da qualidade de vida e do processo de adoecimento mental.

Esta experiência constitui um achado importante no direcionamento das ações em saúde voltadas para as cuidadoras de familiar com PC, no sentido de construção de estratégias adequadas para a realidade local, social e cultural por parte da equipe profissional engajada no tratamento e reabilitação da pessoa com PC.

No entanto, percebe-se ainda que este tipo de programa seja oferecido de forma permanente nas instituições que prestam cuidados a esta população e que considere a necessidade de acolher e orientar as práticas de cuidado nas diferentes faixas etária da pessoa com PC. Além disso, que possam envolver uma equipe composta por outras classes profissionais.

Por outro lado, o programa oferecido propõem discursões temáticas que permite o compartilhamento de conceitos, sentimentos e estratégias para o cuidado, pertinente para toda a população de cuidadoras de familiar com PC. Deste modo esta intervenção sugere um programa de apoio com estratégias educativas de baixo custo financeiro, desenvolvido na modalidade grupal e adaptável a realidade das instituições que cuidam da pessoa com PC.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, T.; PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 20, n. 2, p. 147-160. maio-ago 2018.
- ALBAYRAK, I.; BIBER, A.; ÇALIŞKAN, A.; LEVENDOĞLU, F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**. v. 23, n. 3. Jul 2019.
- ALBAYRAK, I.; BIBER, A.; ÇALIŞKAN, A.; LEVENDOĞLU, F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**. v. 23, n. 3. Jul 2019.
- AL-GAMAL, E.; LONG, T. Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: a cross-sectional study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. v. 27, n. 3, p. 624–631. Aug 2012.
- AMBIOLA, M.A. *et al.*; Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. **Advances in Pediatrics**. v. 66, p. 189–208. 2019.
- ANDRADE, M. M. G. *et al.*; Intervenções de educação em saúde em mães de crianças com paralisia cerebral. **J. Hum. Crescimento**. São Paulo, v. 27, n. 2, p. 175-181, 2017.
- ARAÚJO, Y.B.; REICHERT, A.P.S.; VASCONCELOS, M.G.L.; COLLET, N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 66, n. 5, p. 675–681. Set-Out 2013.
- BARRETO T.M. *et al.*; Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. **Dev Med Child Neurol**. v. 62, n. 2, p.163-168 Epub 2019.
- BARRETO, M.S. *et al.*; Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. **Escola Anna Nery** .v.21, n. 2, p. 7. 2017.
- BARROS A.L.O. *et al.*,_Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist**. v. 39, n.4, p.380-388. Jul 2019.
- BELLA, G.P.; GARCIA, M.C.; SPADARI-BRATFISCH, R.C. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral Palsy. **Psychoneuroendocrinology**. v.36, n.6, p. 834-842. Jul 2011.
- BLAIR, E. *et al.* Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. **BMC Neurology**. v.19, n.1. Jun 2019.

BROWN, F.L. *et al.*; Does Stepping Stones and Commitment Therapy improve parent, couple, and family adjustment following pediatric acquired brain injury? A randomised controlled trial. **Behaviour Research and Therapy**. v.73, p. 58-66. Jul 2015.

BYRNE, M.B. *et al.*; Health status of caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Developmental**. v.36, n.5, p. 696-703. Sep 2010.

CANNING, R.D.; HARRIS, E.S.; KELLEHER, K.J. Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. **Journal of Pediatric Psychology**. v.21, n.5, p. 735-49. 1996.

CICONELLI, R.M. *Et al.*; 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.143-150. Mai-Jun 1999.

COHEN, S.; KAMARCK, T.; MERMELSTEIN, R. A global measure of perceived stress. **Journal of Health and Social Behavior**. v.24, n.4, p. 385-396. Dec 1983.

CORRÊA, A.R. *et al.*; As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Escola Anna Nery**. v.19, n.4, p. 629-634, Out-Dez 2015.

DAMBI, J.M. *et al.*; A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. **Systematic Reviews**. v.5, n.1. Jul 2016.

DAMBI, J.M.; JELSMA, J.; MLAMBO T. Caring for a child with cerebral palsy: the experience of Zimbabwean mothers. **African Journal of Disability**. v.4, n.1, p. 10. Aug 2015.

DAMBI, J.M. *et al.*; An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. **Systematic Reviews**. v.5, n.1. Jul 2016

DAY, T. Defining stress as a prelude to mapping its neurocircuitry: no help from allostasis. **Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry**. v.29, n.8. Dec 2015.

DEEKEN, J.F. *et al.*; Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **Journal Pain and Symptom Management**. v.26, n.4, p. 922-953. Oct 2003.

DIAS, B.C. *et al.*; Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery Revista de enfermagem**. v.23, n.1, p. 8, 2019.

DUARTE, E.S.R. *et al.*; Transtorno mental comum entre cuidadores familiares de idosos dementes no Brasil. **Dementia & neuropsychol**. v. 12, n. 4, p. 402-407. Dez 2018.

DUTTINE A, *et al.*; Development and assessment of the feasibility of a Zika family support programme: a study protocol. **Wellcome Open Res**. v. 4, n. 80, May 2019.

EICHNER, J.M. *et al.*; Family-centered care and the pediatrician's role. **Pediatrics**. v.112, n.3, p. 691-691. 2003.

FARAJZADEH A.; MAROUFIZADEH S.; AMINI M. Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. **Int J Nurs Pract**. 2020.

FERNANDEZ, H.G.C.; MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.24, n.6, p. 2279-2292. Jun 2019.

FERREIRA, MC, et al., Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n.1, p. 9-13, 2015.

FREITAS, P. S. P.; ARAÚJO, T. M. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v.15, n.3, p. 560-572. Set 2012.

FUNG, B.K.K *et al.*; The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. **East Asian Archives of Psychiatry**. v.21, n.2, p. 64-72. 2011.

GALLAGHER, S.; WHITELEY, J. Social support is associated with blood pressure responses in parents caring for children with development disabilities. **Research in Developmental Disabilities**. v.33, n.6, p. 2099–2105. Nov-Dec 2012.

GOLDBERG D, HUXLEY P. Common mental disorders: a bio-social model. London: Tavistock; 1992.

GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-16, Mar. 2012.

GRIEP, R.H. *et al.*; Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. v.21, n.3, p. 703–714. Mai-Jun 2005.

GUGAŁA B. et al.; Assessment of Anxiety and Depression in Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. **Int J Environ Res Public Health**. V.29; n.16,p. 4173. Oct 2019.

GUYARD A.; *et al.*; Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. **Res Dev Disabil**. v.61, p.138-150, Epub 2017.

HOENIG, J.; HAMILTON, M.W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International Journal of Social Psychiatry**. v.12, n.3, p. 165–176. Jun 1996.

IRWIN, L.; JESMONT, C.; BASU, A. A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 95, p.1-18, Dec 2019.

KARANDE, S.; PATIL, S.; KULKARNI, M. Impact of an educational program on parental knowledge of cerebral palsy. **Indian Journal of Pediatrics**. v.75, n, 9, p. 901-906. Sept 2008.

KARATOPRAK, E .; SÖZEN, G.; SALTİK, S. Risk factors associated with epilepsy development in children with cerebral palsy. **Childs Nervous System**. v.35, n. 7, p.1181-1187. Jul 2019.

KENİŞ-COŞKUN, Ö., *et al.*, The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. **Journal of Pediatric Nursing**. Oct 2019.

KIM D.J.; KIM YJ. Effects of the Parenting Efficacy Improvement Program for mothers as primary caregivers of children with cerebral palsy under rehabilitation. **J Exerc Rehabil**. v.15, n. 6), p. 763–768, Dec 2019.

KIM, H.J. *et al.*; Which growth parameters can affect mortality in cerebral palsy? **PLoS One**. v.14, n. 6. Jun 2019.

KUHLTHAU K.A. *et al.*; Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. **Academic Pediatrics**. v.11, n.2, p. 136-143. Mar-Apr 2011.

KUO, D.Z. *et al.*; Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**. v.16, n.2, p. 297–305. Feb 2012.

KYEREMATENG JDA *et al.*; Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. **Afr J Disabil**. v.25, n.8, p. 577. Sep 2019.

LAZCANO, F.M. *et al.*; Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. **Atención Primaria**. v.46, n.8, p. 401-407. Oct 2014.

LIM, J. W.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 17, n. 2, p. 50, Sept. 2004.

LUFT, C.D.B. *et al.*; Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: Tradução e validação para idosos. **Revista de Saude Publica**. v.41, n.4, p. 606-615. Ago 2007.

MACEDO, E.C. *et al.*; Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 23, n.4, p.769-777. Jul-Ago 2015.

MEDEIROS, M.M.C. *et al.*; Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden scale”. **Revista Brasileira de Reumatologia**. v.38, n.4, p. 193-209. Jul-ago 1998.

MILLER, G.E.; CHEN, E.; ZHOU, E.S. If it goes up, must it come down? Chronic stress and the hypothalamic – pituitary - adrenocortical axis in humans. **Psychological Bulletin**. v.133, n. 1, p. 25-45. 2007.

OLIVEIRA, A.K.C.; MATSUKURA, T.S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional**. v. 21, n. 3, p. 493-503. 2013.

OZKAN, Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. **Journal of International Medical Research**. v. 46, n. 8.58. p. 3131-3137. Aug 2018.

PALISANO, R. *et al.*; Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 39, n, 4. p. 214–223. Apr 1997.

PALISANO, R. *et al.*; Stability of the gross motor function classification system, manual ability classification system, and communication function classification system. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 60, n. 10, p.1026–1032. May 2018.

PFEIFER, L. I. *et al.*, Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**. v.40, n.3, p. 363–369, 2013.

PINHO, P.S.; ARAÚJO, T.M. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v.15, n. 3, p. 560-572. Set 2012.

PINQUART, M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-analysis. **Stress and Health**, v.34, n.2, p.197–207. Apr 2018.

REID, M. *et al.*; Intellectual disability in cerebral palsy: a population-based retrospective study. **Developmental Medicine & Child Neurology**. v.60, n.7, p. 687–694. Apr 2018.

RISAL, A. Common mental disorder. **Kathmandu University Medical Journal**. v.9, n.35, p. 213-207. 2011.

RODRIGUES, B.C. *et al.*; Cuidado centrado na família e sua prática na unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v.20, n.1, p. 8. 2019.

ROSENBAUM, P. *et al.*; A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v.49, n.6, p. 109-118. Jun 2007.

SALEH, M. *et al.*; Associations between impairments and activity limitations components of the international classification of functioning and the gross motor function and subtypes of children with cerebral palsy. **The Journal of Physical Therapy Science**. v.31, n.4, p. 299-305. Apr 2019.

SALOMONE E., et al.; Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Front. Psychiatry*, v. 10, Nov 2019.

SANTOS, C.; PAIS-RIBEIRO, J.; LOPES, C. Estudo de adaptação da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*. v.5, n.1, p. 105–118. 2003.

SANTOS, K.O.B. *et al.*; Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). *Revista Baiana de Saúde Pública*. v. 34, n. 3, p. 544- 560. Jul-Set 2010.

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. 12-17. 2002.

SHENG, N. *et ai.* Efeitos de intervenções envolvidas no cuidador na qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas e seus cuidadores: uma revisão sistemática e metanálise. *Qual Life Res.* v. 28, p.13–33, 2019.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS Social Support Survey. *Social Science Medicine*. v.32, n.6, p. 705-714. 2011.

SOUZA, L.R. *et al.*; Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Caderno de Saúde Coletiva*. v.23, n.2, p. 140-149. 2015.

TANG S.H *et. al.* Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. *Geriatrics & Gerontology International*. V.18, n.5, p.750-757. 2018.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality Of Life Assessment. Position Paper From The World Health Organization. *Social Science Medicine*. v.41, n.10, p. 1403-1409. Nov 1995.

THURSTON, S. *et al.*; Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*. v.55, n.3, p. 263-280. 55(3),263–280. Mar 2011.

WANG, Y.; HUANG, Z. KONG, F. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *J Health Psychol*. v. 25, n. 3, p. 416-425, Epub. 2017.

WHITTINGHAM K, *et al.*; Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Psychol*. v. 41, n. 5, p. 531-542, 2016.

WOTHERSPOON, J. *et al.*; Randomised controlled trial of a novel online cognitive rehabilitation programme for children with cerebral palsy: a study protocol. *BMJ Open*. v.9, n.6. Jun 2019.

ZANINI, D.S.; VEROLLA-MOURA, A.; QUEIROZ, I.P.A.R. Apoio social: Aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. **Psicologia em Estudo**. v.14, n.1, p. 195-202. 2009.

ZELNIK, N. *et al.*; Risk factors for epilepsy in children with cerebral palsy. **European Journal of Paediatric Neurology**. v.14, n.1, p. 67–72, Jan 2010.

ZUURMOND, M. *et al.*; A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. **Child: Care, Health and Developmental**. v.45, n.1, p. 45–53, Sept 2018.

ANEXOS

ANEXO I: ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que refletem como as pessoas, algumas vezes, podem se sentir quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr./Sra se sente em relação ao que está sendo perguntado, usando nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre para indicar a frequência com que se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas. Por favor, responda as questões abaixo, pensando com que frequência o Sr./Sra. se sentiu desta forma nos últimos 30 dias em relação ao seu familiar.

0 - nunca	1 - raramente	2 - Algumas vezes	3 – frequentemente	4 - sempre	
1. O Sr(a) sente que seu familiar pede mais ajuda do que realmente necessita?	0	1	2	3	4
2. O Sr(a) sente que por causa do tempo que gasta com seu familiar não tem tempo suficiente para si mesmo?	0	1	2	3	4
3. O Sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de seu familiar, e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2	3	4
4. O Sr(a) se sente envergonhado(a) com o comportamento de seu familiar?	0	1	2	3	4
5. O Sr(a) se sente irritado(a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2	3	4
6. O Sr(a) sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7. O Sr(a) sente receio/teme pelo futuro de seu familiar?	0	1	2	3	4
8. O Sr(a) sente que seu familiar depende do Sr(a)?	0	1	2	3	4
9. O Sr(a) se sente tenso(a) quando seu familiar está por perto?	0	1	2	3	4
10. O Sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	0	1	2	3	4
11. O Sr(a) sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa de seu familiar?	0	1	2	3	4
12. O Sr(a) sente que sua vida social tem sido prejudicada em razão de ter de cuidar seu familiar?	0	1	2	3	4
13. O Sr(a) não se sente à vontade em receber visitas em casa por causa de seu familiar?	0	1	2	3	4
14. O Sr(a) sente que seu familiar espera que o(a) Sr(a) cuide dele(a), como se fosse a única pessoa de quem ele(a) possa depender?	0	1	2	3	4
15. O Sr(a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, levando-se em conta suas outras despesas?	0	1	2	3	4
16. O Sr(a) sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. O Sr(a) sente que perdeu o controle de sua vida, desde a doença de seu familiar?	0	1	2	3	4
18. O Sr(a) gostaria simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?	0	1	2	3	4
19. O Sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?	0	1	2	3	4
20. O Sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?	0	1	2	3	4
21. O Sr(a) sente que poderia cuidar melhor de seu familiar?	0	1	2	3	4
22. De uma maneira geral, quanto o(a) Sr(a) se sente sobrecarregado por cuidar de seu familiar?	0	1	2	3	4
Total					

() De 0 a 20 indica ausência de sobrecarga

() De 21 a 40 – sobrecarga moderada à leve

() De 41 a 60 – sobrecarga moderada à severa

() De 61 a 88 – sobrecarga severa/intensa

ANEXO II: QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO III - ESCALA DE APOIO SOCIAL

ESCALA DE APOIO SOCIAL DO MEDICAL OUTCOMES STUDY'S (MOS)

As próximas perguntas são sobre aspectos da sua vida com a família e amigos na sua vida pessoal e oportunidades em eu as pessoas procuram por outras em busca de companhia, ajuda ou outros tipos de apoio.

1. Com quantos PARENTES você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (se for o caso, companheiro (a) ou filhos(as) nesta resposta).

_____ parentes () não tenho nenhum parente

2. Com quantos AMIGOS você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (Não inclua nesta resposta companheiro (a) ou filhos(as) ou outros parentes).

_____ amigos () não tenho nenhum amigo

Apoio	Se você precisar, com que frequência você conta com alguém...	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Material	Que o ajude, se ficar de cama?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para levá-lo ao médico?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
Afetivo	Que demonstre amor e afeto por você?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Que lhe dê um abraço?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Que você ame e faça você de sentir querido?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
Emocional	Para ouvi-lo quando você precisar falar?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para compartilhar as suas preocupações e medos mais íntimos?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Que compreenda seus problemas?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
Informação	Para dar bons conselhos em situações de crise?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	De quem você realmente quer conselhos?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
Interação Social Positiva	Com quem fazer coisas agradáveis?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Com quem distrair a cabeça?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Com quem relaxar?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
	Para se divertir junto?	1 ()	2 ()	3 ()	4 ()	5 ()
Total						

Fonte: Griep, 2005.

ANEXO IV: SELF-REPORTING QUESTIONNAIRE (SRQ-20)

RESPONDA ÀS SEGUINTE PERGUNTAS A RESPEITO DA SUA SAÚDE.

1. Tem dores de cabeça freqüentes?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
2. Tem falta de apetite?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
3. Dorme mal?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
4. Assusta-se com facilidade?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
5. Tem tremores de mão?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
6. Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
7. Tem má digestão?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
8. Tem dificuldade para pensar com clareza?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
9. Tem se sentido triste ultimamente?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
10. Tem chorado mais do que de costume?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
11. Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
12. Tem dificuldades para tomar decisões?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
13. Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa sofrimento)?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [1]
14. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
15. Tem perdido o interesse pelas coisas?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
16. Sente-se uma pessoa inútil, sem préstimo?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
17. Tem tido idéias de acabar com a vida?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
18. Sente-se cansado(a) o tempo todo?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
19. Tem sensações desagradáveis no estômago?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
20. Cansa-se com facilidade?	<input type="checkbox"/> SIM [1]	<input type="checkbox"/> NÃO [0]
	TOTAL:	

ANEXO V: ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça uma estimativa razoável. Para cada pergunta, escolha:

0= nunca; 1= quase nunca; 2= às vezes; 3= quase sempre; 4= sempre

No último mês, com que frequência...	0	1	2	3	4
1. Tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?					
2. Se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes da sua vida?					
3. Se sentiu nervoso (a) e ou estressado (a)?					
4. Tem tratado com sucesso os problemas difíceis da vida?					
5. Está lidando bem com as mudanças ocorrendo na sua vida?					
6. Tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?					
7. Tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com sua vontade?					
8. Tem achado que não conseguiria lidar com as coisas a fazer?					
9. Tem conseguido controlar as irritações na sua vida?					
10. Tem sentido que as coisas estão sob controle?					
11. Tem se irritado por que as coisas estão fora do seu controle					
12. Você tem se pegado pensando nas coisas que deve fazer					
13. Tem conseguido controlar a maneira que gasta o seu tempo					
14. Tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de acreditar que não pode superá-las?					

ANEXO VI: CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)

De 0 – 2 anos

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis. NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

De 2-4 anos

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A autolocomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia

assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

De 4 a 6 anos

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

De 6 a 12 anos

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As

crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

De 12 a 18 anos

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou

no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências. Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.



APÊNDICES

APÊNDICE A

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**PROGRAMA DE APOIO COM ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS PARA
CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA CEREBRAL**



Te Apoiamos

Programa de apoio para cuidadoras
de familiar com Paralisia Cerebral



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE



Te Apoiamos

Programa de apoio para cuidadoras
de familiar com Paralisia Cerebral

Planejamento de Programa de apoio com estratégias educativas para cuidadoras de familiar com paralisia cerebral como resultado de pesquisa ligada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Campus Jequié.

Orientadora: Prof^ª. Dr.^a Rita Narriman Silva de Oliveira
Boery

Discente: Jeorgia Pereira Alves

Bahia – Brasil
2020

SUMÁRIO

1. Apresentação.....	04
2. Levantamento de necessidades.....	05
3. Planejamento do programa de apoio com estratégias educativas para cuidadores de familiar com paralisia cerebral: “Te apoiamos”	06
1° Encontro.....	06
2° Encontro.....	07
3° Encontro.....	08
4° Encontro.....	09
5° Encontro.....	10
6° Encontro.....	11
7° Encontro.....	12
8° Encontro.....	13
4. Considerações finais.....	15
5. Referências.....	16

1. APRESENTAÇÃO

A paralisia cerebral (PC) trata-se de uma lesão cerebral que acontece no período pré, peri, e pós natal e determina uma condição neurológica de desenvolvimento atípico com um quadro amplo de deficiências físicas que prejudica a funcionalidade da pessoa durante toda a vida. Além de alterações em diversos sistemas e órgãos, alterações cognitivas, sensoriais e epilepsia.

Em consequência a pessoa PC necessita de cuidados diários extensivos, papel que geralmente cabe a um componente da família, geralmente é a mãe quem assume essa demanda e concentra suas atividades diárias no cuidado e processo de reabilitação do seu filho com PC. Na falta da mãe geralmente a avó é o membro familiar que mais assume esse papel. Essas cuidadoras familiar abandona outras atividades como as laborais, educativas, sociais e o lazer para dedicar-se ao cuidado. Este contexto de cuidados influencia na percepção de qualidade de vida e de apoio social das cuidadoras, aumenta a suspeição para os transtornos mentais comuns e o desenvolvimento de sobrecarga física, emocional e financeira.

Por tanto, cuidadoras de familiar com PC constituem uma população que necessita de ações em saúde voltadas para o cuidado centrado na família, ações intervencionistas que instrumentalize essas cuidadoras com técnicas adequadas para as práticas diárias de cuidados, que oferte espaço oportuno para trabalhar suas demandas emocionais e que incentive a troca de experiências entre as cuidadoras na formação de estratégias de enfrentamento das dificuldades vivenciadas além de melhorar os aspectos voltados ao adoecimento das cuidadoras.

Neste sentido foi planejado e testado um programa de apoio com estratégias educativas para cuidadoras de familiar com PC, denominado “Te apoiamos” na qual foram planejados oito encontros estruturados a partir do levantamento das necessidades das cuidadoras que eram assistidas por duas instituições que atendem pessoas com PC pelo Sistema Único de Saúde num município do sudoeste da Bahia – Brasil. Deste forma, este documento consta do planejamento desses encontros no qual descreve-se as necessidades, temáticas, objetivos e estratégias de apoio e educativas que compuseram tal programa, com a finalidade de servir de evidencia para reprodução e estruturação de futuras intervenções voltadas para tal população.

2. LEVANTAMENTO DAS NECESSIDADES

Para que um programa de apoio seja efetivo é necessário que esteja ajustado à realidade local e cultural da população alvo. Neste sentido, para planejar o referido programa de apoio foi preciso realizar um levantamento das necessidades das cuidadoras de familiar com PC voltando o olhar para as suas dificuldades referidas em conjunto com revisão de literatura disponível.

Desta forma, as cuidadoras que participaram deste programa foram previamente questionadas sobre suas dúvidas e dificuldades no cuidado do familiar com PC. O conteúdo relatado foi analisado e agrupado por proximidade de sentido, originando as temáticas trabalhadas nos encontros abaixo descritos.

3. PLANEJAMENTO DO PROGRAMA DE APOIO COM ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS PARA CUIDADORAS DE FAMILIAR COM PARALISIA

CEREBRAL: “TE APOIAMOS”

1º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	<p>Ser cuidador familiar de uma pessoa com PC envolve a história de vida, planos e sonhos do cuidador. O recebimento do diagnóstico da PC é, por vezes, citado como um momento marcado por sentimentos negativos e intensos. A fase de aceitação do diagnóstico e adaptação a uma nova realidade de cuidados diários a pessoa com PC, demandam esforço físicos e emocionais, além de dedicação e tempo, e também trazem desgastes financeiro, afetivo e social. Para tanto, esses cuidadores familiares contam com o apoio de suas famílias como suporte social informal, e com os profissionais de saúde das instituições de tratamento para pessoas com necessidades especiais, um suporte social formal e também com instituições religiosas. Desta forma, é importante que esse cuidador mantenha-se ligado a um grupo de apoio que seja capaz de sanar suas dúvidas e orientá-los a respeito dos conceitos técnicos científicos com os quais se depararão no itinerário terapêutico da pessoa cuidada. Além disso, é importante que esses grupos sejam formalizados dentro das instituições que prestam cuidados a pessoa com PC e que esse grupo aconteçam com frequência programada com a finalidade de impactar na sobrecarga desses cuidadores familiares.</p>
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Histórias, aceitação e vínculos entre cuidadores de pessoas com Paralisia Cerebral
Data	09/maio/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Apresentar a proposta do grupo Te apoiamos 2) Conhecer as histórias dos cuidadores familiares e de seu familiar com paralisia cerebral 3) Incentivar a constituição de vínculo grupal a partir do compartilhamento de suas vivências
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e pedagoga.
Estratégias de apoio e educativas	<p>Momento inicial de apresentação da proposta do Grupo - 20 minutos.- Neste momento a pesquisadora deseja boas vindas aos cuidadores familiares e descreve qual o objetivo do grupo Te apoiamos e explica sobre programação para o andamento do grupo ao longo dos 8 meses de vivências.</p> <p>Acolhimento e apresentação dos participantes – 15 minutos. - Momento destinado para desejar boas vindas aos participantes e apresentá-los mutuamente com uso de dinâmica na qual cada participante escolhe outro participante para oferecer uma flor de papel com um espelho no meio ao mesmo tempo em que justifica sua escolha</p> <p>Momento: minha história e a paralisia cerebral– 50 minutos. - Momento destinado para que as participantes olhem seus reflexo no espelho recebido e contar suas histórias de vida, perpassando pela condição da PC da pessoa cuidada de forma a compartilhar fatos e sentimentos sobre o processo de aceitação da condição da PC, além das dificuldades e desafios vivenciados no ato de cuidar.</p>

	<p>Momento de acolhida das histórias contadas – 20 minutos. - A psicopedagoga e coordenadora, neste momento, acolhem as histórias contadas além de destacar os pontos positivos de cada vivência, ressalta também os aspectos em comum que vinculam os participantes como cuidadores de pessoas com paralisia cerebral.</p> <p>Lanche– 15 minutos.</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, gravador de voz, flores de papel e espelhos
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada estabelecida nos momentos e dinâmicas planejadas.
Referências	<p>ALVES, J. P. Representações de mães e pais de crianças com paralisia cerebral/Jeorgia Pereira Alves.- Jequié, UESB, 2015.</p> <p>DEZOTI, A. P. <i>et al.</i>; Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. Acta paul. Enferm. v.28, n.2, pp.172-176, 2015.</p> <p>POLITA, N.B. TACLA MTGM Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem 18(1) Jan-Mar 2014.</p>

2º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	A PC compromete o desenvolvimento motor acarretando comprometimento musculoesquelético e o que impacta nas funções do indivíduo. A funcionalidade determina um dos critérios para classificar a paralisia cerebral, tendo como base a função motora grossa com ênfase no sentar e andar. Quanto maior o nível funcional da pessoa com PC mais ela dependerá do cuidador para desenvolver suas atividades diárias. Há longo prazo uma rotina exaustiva de cuidados acarreta em impactos físicos para o cuidador familiar. Ademais esse cuidador familiar preocupa-se em garantir o conforto a pessoa com PC para tanto é necessário que esse cuidador seja treinado, para entender e adaptar-se a realidade funcional do familiar com PC.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Funcionalidade e adaptações para a pessoa com Paralisia cerebral
Data	06/junho/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Construir conceito sobre PC para o grupo 2) Demonstrar padrões funcionais de transferências e posicionamento 3) Incentivar o incremento de adaptações de baixo custo na rotina de cuidados da pessoa com PC
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e fisioterapeuta (facilitadora)
Estratégias de apoio e educativas	<p>Momento inicial - 15 minutos. - Momento que a coordenadora apresenta a fisioterapeuta facilitadora do tema descreve os objetivos elencados para o encontro.</p> <p>Construção do conceito de paralisia cerebral – 30 minutos. - Dinâmica da árvore dos conceitos: cada participante expressa sua percepção sobre o termo: “Paralisia Cerebral” e uma folha de papel em formato de folha de árvore e cola em cartaz em forma de árvore. Em seguida cada participante escolhe um conceito colado na árvore que não seja o seu e lê em voz alta. Ao final da dinâmica constrói-se um conceito grupal.</p> <p>Treinamento prático de transferências– 30 minutos. - Momento de escuta dos cuidadores sobre o nível funcional dos seus familiares com PC e das principais dificuldades na rotina de cuidado referente às transferências e posicionamento. Prática de treinamento de transferências prezando padrões de</p>

	<p>movimentos que sejam confortáveis para o cuidador e que possa utilizar as potencialidades funcionais da pessoa com PC.</p> <p>Incremento de adaptações de baixo custo – 30 minutos. - Neste momento a facilitadora apresenta opções de adaptações que sejam viáveis e de baixo custo para as famílias e que as auxiliem nos cuidados do familiar com PC, como: adaptações de rolos, travesseiros e outras superfícies de apoio para posicionamento que preze o conforto da pessoa cuidada e evite comprometimentos ortopédicos.</p> <p>Despedida e Lanche– 15 minutos.</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, gravador de voz, painel em formato de árvore, lápis, caneta e papel, cadeiras, macas, travesseiros, rolos, flutuador para piscinas, tecidos de diferentes texturas.
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada estabelecida nos momentos e dinâmicas planejadas.
Referências	PALISANO, R. <i>et al.</i> ; Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology . v. 39, n. 4. p. 214–223, apr. 1997

3º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	As famílias de pessoas com PC vivenciam uma expectativa de matricular sua criança em uma escola comum, com a possibilidade de ele aprender a ler, escrever e socializar-se. No entanto, é necessário que essa família, se perceba como a principal instituição educadora de seu filho atípico. Pois o mesmo faz parte da família e há a necessidade de adaptação para o convívio com todos os membros dela o que depende dos aspectos socioculturais da família e da relação dos pais com a criança especial, e influencia também na forma como os irmãos típicos reagem a esse convívio. A necessidade de reestruturação da dinâmica familiar, após a chegada do filho com PC, faz com que o cuidado com o mesmo seja o foco da família e demanda mais atenção. Por vezes, os irmãos com desenvolvimento típico são envolvidos neste cuidado, amadurecem mais cedo e pulam etapas de seu desenvolvimento, além disso, sua relação com seus pais pode ser prejudicada. Cabe aos cuidadores familiares refletir sobre os pilares educativos que oferecem aos seus filhos típicos e atípicos, com a finalidade administrar essa relação além de entender que cuidar de um filho com PC perpassa por promover uma educação com bases em pilares valorativos que integram sua criança especial no contexto familiar e conseqüentemente na comunidade.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Educar e socializar na condição da PC: do contexto familiar à comunidade
Data	06/junho/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Instigar a reflexão sobre o que é educar e socializar 2) Discutir sobre a relação da pessoa com PC com outros membros familiares 3) Refletir sobre a socialização da pessoa com PC na comunidade
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e psicopedagoga
Estratégias de apoio e educativas	<p>Momento inicial - 15 minutos. - Momento de recepção ao grupo e a facilitadora, dinâmica de respiração diafragmática, troca de olhares entre os participantes, com fundo musical. Em seguida apresenta-se a temática do encontro.</p> <p>Refletir sobre educar e socializar – 50 minutos. - Momento que a facilitadora leva os participantes a refletir sobre a educação e socialização das pessoas com PC, focando o contexto sobre a relação familiar com a pessoa com PC e a relação como os demais membros da família. Enfoque voltado para a relação da pessoa com PC como seus irmãos e a forma de tratamento e assistência às</p>

	<p>demandas de seus filhos – escuta e troca de experiências com a comunidade. A cuidadoras foram incentivadas a buscar estratégias para inclusão dos demais membros da família ao cuidado da pessoa com PC, busca ativa por apoio.</p> <p>Reflexão sobre o papel do cuidador familiar como educador agente de socialização – 30 minutos. - A facilitadora reflete que cuidar também é proporcionar base educativa inclusiva ainda no contexto familiar com respeito as limitação e valorização das capacidades de cada um e que o ato de socializar começa na família. Segue-se o momento com realização de dinâmica com caixinhas pintadas em forma de mosaico demonstrando que assim como o mosaico as pessoas são formadas por partes- histórias e vivencias. As caixas se encaixam uma dentro das outras, assim como as pessoas se encaixam em seus contextos, realidade e, conseqüentemente formam grupos e comunidades.</p> <p>Lanche– 15 minutos.</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, gravador de voz, caixinhas de MDF coloridas de diferentes tamanhos.
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada estabelecida nos momentos e dinâmicas planejadas.
Referências	<p>NAVARAUSCKAS, H.B. <i>et al.</i> "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. Estud. psicol. (Campinas), Campinas, v. 27, n. 4, p. 505-513, Dec. 2010.</p> <p>FERRAZ, C.R.A; ARAUJO, M.V.; CARREIRO, LRR. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 16, n. 3, p. 397-414, Dec. 2010 .</p>

4º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	Pessoas com PC frequentemente apresentam quadro de epilepsia associado, o que representa um desafio para a cuidadora familiar que tem que lidar com as crises convulsivas, além dos medicamentos controlados e até mesmo como o preconceito. Ademais essa cuidadora familiar apresenta dúvidas sobre como reagir num momento emergencial relacionado à epilepsia. Desta forma, é necessário que essas cuidadoras sejam treinadas adequadamente para reconhecer esses episódios e tomarem a decisão mais acertada para o momento.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Epilepsia: preconceito e tratamento
Data	25/julho/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Conhecer sobre o conceito e fisiopatologia da Epilepsia 2) Construir estratégias para o enfrentamento das crises convulsivas 3) Refletir sobre o preconceito acerca da epilepsia
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e enfermeira
Estratégias de apoio e Educativas	<p>Momento inicial - 15 minutos. - Momento de recepção ao grupo e a facilitadora. Em seguida apresenta-se a temática do encontro.</p> <p>Reconhecendo a epilepsia – 30 minutos. - Momentos que as mães relatam a experiência vivenciada com seus filhos em relação às crises convulsivas e são levadas a reconhecer que convivem com a realidade da epilepsia.</p> <p>Epilepsia: conceito, estratégias de enfrentamento – 40 minutos. - A facilitadora expõe material educativo sobre epilepsia, elucida sobre as formas de crises convulsivas, fala da importância à adesão ao tratamento medicamentoso e expõem sobre os sinais e sintomas. Em discussão com as participantes constitui formas de enfrentamento das situações de crises.</p>

	<p>O que não é epilepsia– 20 minutos. - A facilitadora discute sobre os mitos acerca da epilepsia. Dispara discursão sobre o preconceito e elucida estratégias para o enfrentamento de tais situações.</p> <p>Lanche– 15 minutos.</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, gravador de voz.
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada estabelecida nos momentos planejados.
Referências	ZELNIK, N. <i>et al.</i> ; Risk factors for epilepsy in children with cerebral palsy. European Journal of Paediatric Neurology. v.14, n.1, p. 67–72. jan 2010.

5º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	Cuidadoras familiares de pessoas com PC, geralmente são as mães, e essas passam pelo momento do diagnóstico marcado pelo aumento do estresse, além, de sentimentos negativos. Ao longo da vida da pessoa com PC, outras fontes de estresse relacionadas às demandas do cuidado e essas cuidadoras passam a anular-se em favor do cuidado e sonhos relacionados ao desenvolvimento da criança, o que pode ao longo do tempo ocasionar esgotamento físico e emocional. Assim, é necessário que cuidadoras de familiar com PC, constituam estratégias de enfrentamento do estresse ao longo do cuidado de seus filhos com PC para que possam adapta-se ao cuidado de seus filhos com base em expectativas reais, valorização dos avanços alcançados, uso adequado dos aprendizados e recorrendo a sua rede de apoio sempre que necessário.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Estratégias de enfrentamento ao estresse
Data	22/agosto/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	1) Identificar as fontes de estresse referente à rotina de cuidados com a pessoa com PC; 2) Construir estratégias de enfrentamento ao estresse com base na resolução de problemas e gerenciamento das emoções
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e psicólogo
Estratégias de apoio e Educativas	<p>Momento inicial de acolhimento - 15 minutos. - Momento de recepção ao grupo e ao facilitador, com um exercício respiratório, inspiração profunda e expiração lenta, acionando pensamentos positivos. Em seguida apresenta-se a temática do encontro.</p> <p>Identificação das fontes do estresse na rotina de cuidados a pessoa com PC – 30 minutos. - Facilitador inicia fazendo uma reflexão sobre o conceito de estresse e sua fisiopatologia no corpo humano e ao longo da vida. Facilitador propõe que as cuidadoras elenquem se durante o dia vivenciou um situação de estresse e pedi para compartilharem. Em seguida as cuidadoras são instigadas a listar as fontes de estresse comum ao grupo e identificarem se essas fontes estão ligadas ao cuidado com seus filhos com PC.</p> <p>-</p> <p>Refletindo sobre estratégias de enfrentamento ao estresse– 40 minutos. -. Após o grupo listar as fontes de estresse, o facilitador convida as cuidadoras para refletir sobre as fontes de estresse relacionadas ao cuidado e propõem a busca de estratégias para resolver os problemas listados a partir da busca de alternativas viáveis para a resolutividade. Com base nessas alternativas elencadas, pelas cuidadoras, o facilitador expõe a importância da inserção dos familiares, amigos na resolução dos problemas relacionados ao cuidado, ou seja, as incentivam a busca ativa por apoio. Enfatiza-se que a autonomia do cuidado não deve estar relacionada nem ao isolamento tão pouco ao superinvestimento no cuidado, porém, trata-se de um processo construído ao longo das demandas</p>

	<p>relacionadas ao cuidado, nas quais, as cuidadoras participam ativamente na busca de informações, no compartilhamento das demandas do cuidado com os possíveis cuidadores secundários e assim podem passar a vivenciar com expectativas realistas sobre o processo de desenvolvimento de seu filho, valorizando os avanços e melhorando a percepção do apoio recebido.</p> <p>Aprendendo a gerenciar emoções– 20 minutos. - O facilitador propõe momento de meditação. Com fundo musical calmo, com as cuidadoras posicionadas confortavelmente realiza-se momento e integração corpo e mente. Facilitador finaliza apontando outras fontes de gerenciamento das emoções: religião, atividade física, terapia psicológica, lazer.</p> <p>Lanche– 15 minutos.</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, gravador de voz.
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada estabelecida nos momentos planejados.
Referências	RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins et al . Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. Ciênc. saúde coletiva , Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3203-3212, Oct. 2016 .

6º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	Cuidadores de pessoas com paralisia cerebral preocupam-se constantemente com a alimentação e nutrição do seu familiar ao qual presta cuidados diários, apresentando dúvidas e assim necessitam de orientação. Pois, é sabido que as pessoas com paralisia cerebral devido extensão e local da lesão cerebral podem apresentar quadro clínico com alterações concernente ao processo de deglutição (disfagia), absorção de nutrientes e na eliminação das fezes, assim é necessário que seus cuidadores prezem por adotar hábitos alimentares saudáveis e viáveis a sua realidade.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Tecendo diálogos sobre o nutrir na condição da PC e no auto cuidado do cuidador familiar
Data	31/outubro/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Estabelecer diálogo sobre a temática com a finalidade de conhecer as dificuldades e desafios vivenciados por cada cuidador familiar referente à rotina alimentar da pessoa com paralisia cerebral 2) Sensibilizar os cuidadores a refletir a cerca do conceito de alimentação saudável e suas necessidades nutricionais e da pessoa com paralisia cerebral 3) Estimular a adoção de hábitos alimentares adequados a sua realidade econômica e rotina de cuidados a pessoa com paralisia cerebral
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e Nutricionista.
Estratégias de apoio e educativas	<p>Dinâmica inicial- 10 minutos. - Dinâmica de apresentação em que cada cuidadora se apresenta e fala sobre suas dúvidas e expectativas sobre o encontro.</p> <p>Apresentação da proposta da roda de conversa - 5 minutos - Neste momento a pesquisadora descreve a sequência de discussões das atividades programadas.</p> <p>Apresentação sobre Alimentação da pessoa com Paralisia cerebral e hábitos alimentares saudáveis –40 minutos. - Este é um momento destinado para a nutricionista esclarecer os aspectos alimentares e nutricionais comumente encontrados na realidade da paralisia cerebral: - Carência nutricional, disfagia, gastrostomia, refluxo e dificuldades e evacuação; e sobre hábitos alimentares</p>

	<p>saudáveis.</p> <p>Momento de conhecer a composição dos produtos industrializados – 20 minutos - Neste momento a nutricionista faz demonstração sobre a composição dos principais produtos industrializados consumidos pelos cuidadores e oferecidos as pessoas com PC as quais prestam seus cuidados, teor de cloreto de sódio, açúcares, gordura e óleos.</p> <p>Troca de experiência entre as cuidadoras familiares sobre as estratégias alimentares adotadas em suas rotinas de cuidados a pessoa com PC– 30 minutos - Um momento destinado a estimular troca de experiências das estratégias adotadas para alimentar a pessoa com PC, qualidade, quantidade e textura do alimento oferecido a pessoa com PC e a reflexão para aperfeiçoamento de tais estratégias a partir do diálogo com a nutricionista.</p> <p>Momento 03: Lanche saudável – 15 minutos</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, gravador de voz, vídeo.
Avaliação	A avaliação das condutas e aprendizados entre cuidadores e destes com a nutricionista ocorre durante a relação dialogada.
Referências	MOLYNEUX, E. Nutritional status in children with cerebral palsy: figuring out Feeding. <i>Dev Med Child Neurol.</i> v.60, n.9, Sep 2018. ROMANO, C.; DIPASQUALE. V.; GOTTRAND, F.; SULLIVAN, P.B. Gastrointestinal and nutritional issues in children with neurological disability. <i>Dev Med Child Neurol.</i> v.60, n.9, p. 892-896. 2018 Sep.

7º ENCONTRO

PLANEJAMENTO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	Cuidadores-familiares de pessoas com paralisia cerebral tem dúvidas sobre a acuidade visual da pessoa a qual destina seus cuidados. Desta forma, é imprescindível que esses familiares sejam orientados a respeito do quadro visual da pessoa com paralisia cerebral, como também das possibilidades de reabilitação visual, principalmente nas situações mais prevalentes, como estrabismo, baixa visão, ambliopia, miopias, hipermetropia e astigmatismo e condições gerais que determinam má formação da estrutura ocular e seus anexos.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil
Temática	Os caminhos da reabilitação visual na condição da paralisia cerebral.
Data	14/novembro/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Discutir sobre os aspectos fisiológicos e disfuncionais do sentido da visão 2) Sensibilizar os cuidadores-familiares sobre as necessidades de compensações ópticas e reabilitação visual na condição da paralisia cerebral 3) Estimular a adesão ao tratamento visual como parte inerente da rotina de cuidados a pessoa com paralisia cerebral
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e optometristas.
Estratégias de apoio e educativas	<p>Dinâmica inicial- 15 minutos. - Recepção as cuidadoras e apresentação dos facilitadores. Dinâmica de simulação de erros refrativos, com uso de lentes refrativas posicionadas e óculos apropriados, com objetivo de oportunizar ao cuidador-familiar a experiência próxima às dificuldades visuais vivenciadas pelas pessoas com paralisia cerebral. Seguida da apresentação das atividades programadas para o encontro.</p> <p>Apresentação sobre aspectos fisiológicos e disfuncionais da visão–20 minutos. - Este é um momento destinado para conhecer as estruturas do globo ocular e as disfunções visuais, os facilitadores expõem cartazes da estrutura ocular e elucidam sobre a fisiologia da visão e sua importância para o</p>

	<p>desenvolvimento humano.</p> <p>Sensibilização para reabilitação visual nos casos mais prevalentes na paralisia cerebral – 30 minutos - Momento que os facilitadores falam sobre os objetivos da reabilitação visual e enfatizando na sequencia organizacional da percepção sensorial e como o desenvolvimento motor grosso e primordial para que a criança desenvolva os movimento finos e precisos dos olhos. Relaciona-se que os problemas de controle e integração do corpo com as questões binoculares de percepção visual.</p> <p>Momento 04 – Destinado para troca de experiências e orientações sobre a reabilitação visual– 40 minutos - Um momento destinado para ouvir as cuidadoras familiares relatarem sobre as dificuldades visuais da pessoa cuidada e orientar estratégias para estímulos visuais inseridos na rotina de cuidados da pessoa com PC.</p> <p>Momento 05: Lanche saudável – 15 minutos</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, caixa de som, gravador de voz, vídeo, cartaz do olho.
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada sobre os momentos vivenciados.
Referências	GIMENEZ, Maria Pilar Vergara. Tanta inteligência tão pouco rendimento: Poderia ser a visão a chave para desbloquear sua aprendizagem? São Paulo: conceito editorial , 2011.

8º ENCONTRO

ETAPAS DO PLANO	CARACTERÍSTICAS
Necessidades	Ao longo do processo de ser cuidadora familiar de uma pessoa com paralisia cerebral, muitas são as dificuldades e desafios enfrentados diariamente na instrumentalização do cuidado. O apoio formal, por parte de uma equipe multiprofissional, preconizados cada vez mais pela literatura é uma forma de instrumentalizar para o cuidado e também um caminho para voltar à atenção para o próprio cuidador em suas diversas dimensões física, emocional e espiritual. Porém, programas voltados para tal finalidade ainda não foram sistematizados e para além da própria sistematização de um programa de apoio com estratégias educativas para o cuidador familiar, é eminente a reflexão sobre os possíveis resultados e efeitos esperados para esse tipo de experiência.
Participantes	Cuidadores familiares de pessoas com Paralisia cerebral que são assistidas num município da Bahia-Brasil.
Temática	Reflexões e caminhos do programa de apoio ao cuidador familiar de pessoas com paralisia cerebral: a partir da experiência vivenciada.
Data	05/dezembro/2018
Horário	14:00 às 16:00h
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1) Refletir as experiências vividas no programa de apoio aos cuidadores de pessoas com paralisia cerebral 2) Compartilhar os aprendizados e o desenvolvimento da consciência grupal promovido pelos encontros do programa de apoio a cuidador familiar de pessoas com paralisia cerebral 3)Sensibilizar os cuidadores-familiares sobre a necessidade da instrumentalização para o cuidado de si e do outro
Profissionais	Fisioterapeuta (coordenadora da pesquisa) e pedagoga.
Estratégias de apoio e educativas	<p>Momento inicial e apresentação da proposta- 25 minutos.- Neste momento a pesquisadora deseja boa vindas aos cuidadores familiares e descreve a sequência de atividades programadas para o encontro. Momento de acolher os participantes e propor exercício de integração corpo e mente a partir da respiração</p> <p>Reflexão sobre apoio formal, experiências e aprendizados – 40 minutos.- Momento destinado refletir sobre as experiências vivenciadas ao longo do programa de apoio e sobre os aprendizados referentes ao autocuidado e ao</p>

	<p>cuidado a pessoa com paralisia cerebral. A facilitadora convida as participantes a sistematizar os conteúdos discutidos nos encontros enfatizando os pontos positivos e refletindo sobre as fragilidades do processo de cuidar. Enfatiza-se na diferenciação da autonomia do cuidado e do isolamento por conta de ser cuidador, reflete-se sobre as possibilidades e expectativas relacionadas ao desenvolvimento da pessoa com PC, elenca-se sobre a importância da rede de apoio e da necessidade de recorrer a mesma sempre que necessário, e conscientiza-se as cuidadoras sobre seu papel como cuidadora no desenvolvimento e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada, seja qual for o nível de funcionalidade da pessoa com PC.</p> <p>Momento: “Expressão do sentir”– 30 minutos. - Um momento destinado para que os cuidadores familiares expressem seus sentimentos por meio da criatividade. A proposta é desenhar mandalas segundo sua imaginação e posteriormente expressar seus sentimentos em relação ao desenho e ao programa de apoio com estratégias educativas.</p> <p>Lanche– 15 minutos.-</p>
Recursos	Recurso material: computador, data show, caixa de som, gravador de voz, papel ofício, lápis de cor, lápis de cera, canetas hidrocor coloridas.
Avaliação	A avaliação por meio de relação dialogada sobre os momentos vivenciados.
Referências	<p>FUNG, B.K.K <i>et al.</i>; The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. East Asian Archives of Psychiatry. v.21, n.2, p. 64-72. 2011.</p> <p>TANG S.H <i>et. al.</i> Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. Geriatrics & Gerontology International. V.18, n.5, p.750-757, 2018.</p>

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente documento apresentou o planejamento de um programa de apoio para cuidadoras de familiar com PC que teve sua efetividade testada e mostrou-se capaz de melhorar a qualidade de vida, apoio social e reduzir a suspeição de transtornos mentais comuns e a sobrecarga dessas cuidadoras. Desta forma, esta ação intervencionista foi descrita a fim de direcionar outras ações em saúde voltadas para tal população, com a finalidade de reprodutividade e evidência.

O programa dispõe de estratégias educativas com treinamento teórico e técnico de práticas de cuidado direcionadas para manutenção o bem estar da pessoa cuidada e do cuidador, além de momentos com estratégias de apoio e enfrentamento dos desafios e dificuldades relacionadas a rotina de cuidar de um familiar com PC. Nestes momentos houve o incentivo para busca ativo da rede de apoio, compartilhamento de experiências e soluções para as demandas de cuidado fazendo com que as cuidadoras encontre uma nas outras fonte de apoio.

Percebe-se que essa iniciativa deva fazer parte do processo de reabilitação e tratamento da pessoa com PC, nos mais diferentes estágios de sua vida. Uma vez que ao longo da vida, o cuidador de um familiar com PC tende a deparar-se com novas demandas de cuidado. Ademais essa experiência tende a direcionar programas de apoios com o envolvimento de outros profissionais como fonoaudiólogo e terapeuta ocupacionais que constituem o itinerário terapêuticos de uma pessoa com PC.

5. REFERÊNCIAS

- ALVES, J. P. Representações de mães e pais de crianças com paralisia cerebral/Jeorgia Pereira Alves.- Jequié, UESB, 2015.
- DEZOTI, A. P. *et al.*; Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta paul. Enferm.** v.28, n.2, pp.172-176, 2015.
- FERRAZ, C.R.A; ARAUJO, M.V.; CARREIRO, LRR. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 16, n. 3, p. 397-414, Dec. 2010 .
- FUNG, B.K.K *et al.*; The development of a strength-focused mutual support group for caretakers of children with cerebral palsy. **East Asian Archives of Psychiatry.** v.21, n.2, p. 64-72. 2011.
- GIMENEZ, Maria Pilar Vergara. **Tanta inteligência tão pouco rendimento: Poderia ser a visão a chave para desbloquear sua aprendizagem?** São Paulo: conceito editorial, 2011.
- MOLYNEUX, E. Nutritional status in children with cerebral palsy: figuring out Feeding. **Dev Med Child Neurol.** v.60, n.9, Sep 2018.
- NAVARAUSCKAS, H.B. *et al.* "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 27, n. 4, p. 505-513, Dec. 2010.
- PALISANO, R. *et al.*; Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology.** v. 39, n. 4, p. 214–223, apr. 1997.
- POLITA, N.B. TACLA MTGM Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem** 18(1) Jan-Mar 2014.
- RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins *et al.* . Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3203-3212, Oct. 2016 .
- ROMANO, C.; DIPASQUALE. V; GOTTRAND, F; SULLIVAN, P.B. Gastrointestinal and nutritional issues in children with neurological disability. **Dev Med Child Neurol.** v.60, n.9, p. 892-896. 2018 Sep.
- TANG S.H *et. al.* Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. **Geriatrics & Gerontology International.** V.18, n.5, p.750-757, 2018.
- ZELNIK, N. *et al.*; Risk factors for epilepsy in children with cerebral palsy. **European Journal of Paediatric Neurology.** v.14, n.1, p. 67–72. jan 2010.

APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Dados do familiar-cuidador

Registro: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: (____) _____ / (____) _____

Informações sociodemográficas e econômicas do familiar-cuidador

1. Idade _____ (anos completos) Data de nascimento: ____/____/____

2. Sexo (1) masculino (2) feminino

3. Situação conjugal

(1) solteiro/a (2) casado/a (3) morando com companheiro/união estável

(4) divorciado (5) viúvo/a

4. Escolaridade _____

(1) < 1 ano (2) 1-5 anos (3) 5-9 anos (4) 10-12 anos (5) > 12 anos (anos de estudo)

5. Dentre as alternativas abaixo, como você classificaria a cor da sua pele?

(1) branca (2) amarela/oriental (3) parda (4) origem indígena

(5) preta (9) não sabe responder

6. Qual é a sua renda mensal? _____ (em salários mínimos/ valor)

7. Ocupação profissional

(1) exerce/trabalha fora (2) exerceu trabalho remunerado

(3) foi necessário suspender atividades laborais para se dedicar ao cuidado domiciliar

Informações relacionadas ao cuidado e as condições de saúde do familiar-cuidador

8. Qual o seu grau de parentesco com o paciente?

(1) Filho (a) (2) (3) Neto(a) (4) Irmão (irmã)

Outro: _____ (especificar)

9. Reside com o paciente? (1) sim (2) não

10. Quantas outras pessoas residem na casa? _____.

11. Há quanto tempo é cuidador (a)? ____anos ____meses.

12. Participou de algum curso para ser cuidador?

13. Quantas horas por dias se dedica ao cuidado? _____

14. Possui auxílio de outra pessoa para o cuidado? (1) sim. (especificar)_____ (2) não

- 15. Qual a idade da pessoa que você cuida?** _____ (anos)
- 16. Qual o sexo da pessoa que você cuida?** (1) feminino (2) masculino
- 17. Qual a renda financeira da pessoa que você cuida?** _____ salários mínimos
- 18. A pessoa que você cuida ficou internada mais de uma vez?**
(1) sim. Especificar a quantidade de internações. _____ (2) não
- 19. Você possui alguma patologia?** (1) Sim. _____ (especificar). (2) não
- 20. Você faz uso de algum remédio?** (1) Sim. . _____ (especificar). (2) não

APÊNDICE C: TERMO DE CONSCIENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

PROJETO DE PESQUISA: Repercussões de grupo de apoio nas representações sociais e na sobrecarga de famílias de pessoas com paralisia cerebral

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

Prezado (a) Senhor (a),

Eu, Jeorgia Pereira Alves, doutoranda do programa de pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, em Jequié, Bahia, juntamente com a professora Rita Narriman Silva de Oliveira Boery, estamos realizando a pesquisa com o título “Repercussões de grupo de apoio nas representações sociais e na sobrecarga de famílias de pessoas com paralisia cerebral”.

Estamos convidando o (a) senhor (a) para participar da nossa pesquisa. Trata-se de uma importante pesquisa, pois surge como uma forma de conhecer como os familiares-cuidadores de pessoas com Paralisia Cerebral (PC) entendem a condição da PC e influencia no cuidado ofertado às pessoas com PC, na qualidade de vida e condições de saúde do familiar-cuidador. A pesquisa tem como objetivo avaliar a repercussão de um grupo de apoio nas representações sociais e na sobrecarga de famílias de pessoas com Paralisia Cerebral. Posteriormente, será criado um grupo multiprofissional de apoio que tem como objetivo implementar medidas psicoeducativas e avaliar a saúde desses cuidadores. Ao final deste grupo a sua efetividade será avaliada.

Ao concordar em participar da pesquisa iremos agendar as visitas de acordo com a sua disponibilidade para responder as perguntas.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer forma de pagamento ou gratificação, podendo desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer prejuízo. Todos os gastos serão dos pesquisadores, entretanto caso o senhor (a) tenha algum custo financeiro, será ressarcido. Se (o) senhor (a) sentir-se prejudicado com a pesquisa, poderá solicitar indenização nos termos da lei e o que for decidido pela justiça será acatado.

Nós guardaremos os registros de cada pessoa por cinco anos, e somente os pesquisadores terão acesso às informações. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a sua identificação não será revelada. Este estudo proporcionará informações aos profissionais de saúde, para um planejamento de ações e prestações de uma assistência de maior qualidade para os familiares-cuidadores de pessoas com PC no processo do cuidar domiciliar.

Se houver algum constrangimento decorrente do estudo, o senhor (a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. Se o senhor (a) quiser ou precisar de mais informações sobre este estudo poderá entrar em contato com Jeorgia Pereira Alves e a professora Rita Narriman Silva de Oliveira Boery, no endereço da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Av. José Moreira Sobrinho, S/N, Bairro Jequiezinho, Jequié, Bahia, pelo telefone: (73) 3528-9738 (Programa de pós-graduação em Enfermagem e Saúde) ou pelo telefone das autoras (73) 98841-3499 / 99145-1146. Ou ainda pode entrar em contato

com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no mesmo local indicado anteriormente ou pelo telefone: (73) 3528-9727 / 3525-6683.

Se senhor (a) aceita a participação neste estudo, por favor, assine comigo este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Agradecemos a atenção.

CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Eu, _____,
RG nº _____, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “Repercussões de grupo de apoio nas representações sociais e na sobrecarga de famílias de pessoas com paralisia cerebral”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento, assistência e tratamento.

Declaro que concordo em participar e autorizo a liberação de dados desta pesquisa desde que não identifiquem a minha pessoa. Recebo uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Assinatura do participante _____

Assinatura Dactiloscópica



Assinatura de testemunha (caso o participante seja analfabeto ou possua analfabetismo funcional): _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: _____, _____ de _____ de 2017.

APÊNDICE D- FICHA DE AVALIAÇÃO DA PESSOA COM PC

- 1) Idade da pessoa com PC: _____anos.
- 2) Data de nascimento ____/____/____
- 3) Sexo: (1) masculino (2) feminino
- 4) História da Paralisia Cerebral:
 - (1) História de hipoxemia no nascimento
 - (2) História de convulsões no nascimento
 - (3) Outra (especificar) _____
- 5) Alteração predominante do tônus muscular:
 - (1) Espasticidade (tônus elevado- hipertonia)
 - (2) Hipotonia (tônus muscular diminuído)
 - (3) Dicinesia (movimentos atípicos mais evidentes no início do movimento voluntário)
 - (4) Ataxia (distúrbio da coordenação dos movimentos em razão da dissinergia)
 - (5) Outro (especificar):_____
- 6) Classificação anatômica:
 - (1) hemiplegia
 - (2) diplegia
 - (3) tetraplegia
 - (4) Não se aplica
- 7) Alterações associadas:
 - (1) Alterações visuais (especificar)_____
 - (2) Alterações auditivas (especificar)_____
 - (3) Alterações cardiorrespiratórias (especificar)_____
 - (4) Alterações comunicativas (especificar)_____
 - (5) Alterações comportamentais (especificar)_____
 - (6) Alterações neurológicas (convulsão)
 - (7) Não se aplica
- 8) Dorme bem? (1) sim (2) não
- 9) Apresenta deformidades? (1) sim (especificar)_____
 - (2) não
- 10) Usa medicação? (1) sim (especificar)_____
 - (2) não
- 11) Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)
 - () ate 2 anos de idade: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V
 - ()entre 2 a 4 anos de idade: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V
 - ()entre 4 a 6 anos de idade: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V
 - ()entre 6 a 12 anos de idade: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V
 - ()entre 12 a 18 anos de idade: (1) Nível I (2) Nível II (3) Nível III (4) Nível IV (5) Nível V