

**QUEM VAI CUIDAR DO CUIDADOR? CONTRIBUIÇÕES DO APOIO
PSICÓLOGICO AO CUIDADOR DA CRIANÇA COM PARALISIA
CEREBRAL**

Franciele Letícia FERNANDES¹

Profa. Esp. Rosana Maria Alves MANGILI²

RESUMO: A Paralisia Cerebral é caracterizada como uma patologia não progressiva, decorrente de lesão no cérebro, em fase de desenvolvimento, resultando principalmente no comprometimento motor da criança. A limitação funcional e dependência da criança parecem ocasionar em uma sobrecarga física e psicológica para o seu cuidador. Assim, este estudo teve como objetivo analisar o impacto do nascimento da criança com PC na vida do cuidador e quais são as possíveis atuações do psicólogo para melhora da sua qualidade de vida. A metodologia consistiu na pesquisa bibliográfica e revisão narrativa, através da seleção de estudos nacionais, datados entre 2000 a 2018. Para tanto, realizou-se a busca em livros, artigos e periódicos nas bases de dados virtuais BVS, SCIELO, PEPSIC e Google Acadêmico. Os resultados indicaram que em razão da assistência integral a criança, alguns cuidadores renunciam sua própria vida, resultando em um desgaste físico, emocional e prejuízos a sua saúde, por sua vez, os resultados da coleta de dados nos constatou-se os benefícios do atendimento psicológico, uma vez que produziram mudanças significativas em seu estado emocional, melhorando por sua vez, a sua qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVES: paralisia cerebral; cuidador; qualidade de vida.

Introdução

De modo geral, o nascimento de uma criança é rodeado por expectativas e pela idealização de um filho saudável e perfeito (DANTAS et al., 2012; PÁDUA; RODRIGUES, 2013). O diagnóstico da Paralisia Cerebral (PC) pode significar um impacto para algumas famílias, iniciando-se um processo de luto pelo filho idealizado (sem deficiência) (SILVA et al., 2010; ALMEIDA et al., 2013). A PC é caracterizada como uma patologia de caráter não progressivo, decorrente de lesão no cérebro, nos

¹ Discente: 1 Centro Universitário Central Paulista – UNICEP, Rua Miguel Petroni 5111, 13563-470 São Carlos, São Paulo. Email: francielefernandes20@gmail.com

² Docente do curso Libras e Educação inclusiva - Centro Universitário paulista. Rua Miguel Petroni, 5111, 13563-470, São Carlos – SP e.mail:

estágios iniciais do desenvolvimento, resultando principalmente no comprometimento motor da criança (MANCINI et al., 2004). Tal comprometimento restringe o comportamento da criança na execução de tarefas básicas como: higiene pessoal, autocuidado, alimentação, interações sociais, entre outras tarefas, exigindo auxílio constante de um adulto e acompanhamento de diferentes profissionais da saúde (DANTAS et al., 2012).

De acordo com Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013) a partir do momento do diagnóstico, a família passa por uma série de adaptações a condições estressantes, que são vivenciadas e modificadas em intensidade e frequência ao longo do desenvolvimento da criança. Nessa perspectiva, Barreto e Andreatta (2015) ressaltam que a sobrecarga é uma situação presente em alguns familiares que assumem a responsabilidade de cuidador, e desempenhar esta função, pode significar em alguns casos, mais uma condição de obrigação do que uma opção de escolha. Essa sobrecarga pode interferir diretamente na dedicação dos cuidados e na qualidade de vida do cuidador, uma vez que assumir esse papel, exige uma disponibilidade integral, ocasionando em mudanças significativas em seu cotidiano.

Durante a década de 1930, o endocrinologista canadense Hans Selye foi o primeiro a investir em pesquisas sobre o estresse, observando que diferentes organismos podem apresentar um mesmo padrão de resposta fisiológica diante de estímulos sensoriais ou psicológicos, tendo como consequência, efeitos nocivos nos órgãos, tecidos e processos metabólicos (MORAES, 2012). Nesse sentido, Miura e Petean (2012) descrevem que a vulnerabilidade dos pais ou cuidadores da criança com PC em razão da sobrecarga do processo de cuidar, pode variar de acordo com a sua habilidade em lidar com os fatores estressantes e com os níveis de tolerância aos eventos vitais.

Barreto e Andreatta (2015) expõem que, mesmo que toda a família seja de alguma forma afetada por essas demandas, apenas um de seus membros acaba assumindo essa responsabilidade, tornando-se necessário, um remanejamento do seu tempo, para conciliar suas atividades ocupacionais e pessoais, ao atendimento das necessidades da criança. Assim, os autores destacam que o cuidador vivencia uma rotina com constante ocupação, preocupação e responsabilidades, fatores que podem ocasionar em isolamento social, problemas de saúde, dificuldades com o relacionamento familiar e sintomas estresse.

Tomando como referência as citações acima, foi traçado o seguinte questionamento: qual o impacto do nascimento da criança com PC na vida do cuidador e quais são as contribuições do apoio psicológico a aqueles que assumem esse papel? Considerando que o cuidador está envolvido constantemente no processo de tratamento da criança, este tudo busca propiciar contribuições para a área da saúde, em especial para a psicologia, possibilitando o conhecimento de algumas variáveis que contemplam o cotidiano do cuidador. Além disso, pode favorecer a ampliação do “olhar” voltado ao cuidador, destacando a importância da sua saúde física e mental, diante dos cuidados com a criança, e através da apresentação das contribuições do atendimento psicológico para melhora da sua qualidade vida, pode subsidiar ações para a melhoria do suporte oferecido.

Metodologia

O presente estudo trata-se de uma revisão narrativa, a qual segundo Rother et al. (2007) possibilita ao leitor adquirir conhecimento sobre um tema específico em menor espaço de tempo e possui um papel fundamental para educação continuada. Essa categoria de revisão é caracterizada como uma publicação ampla, apropriada para discutir sobre o desenvolvimento ou “estado da arte” de um determinado assunto, a partir do ponto de

vista teórico e contextual, e se constitui basicamente de análise da literatura publicada em livros, artigos de revista impressos e/ou eletrônicos na interpretação crítica e pessoal do autor.

Os artigos de revisão narrativa, são considerados qualitativos, pois não permitem reprodução dos dados e não fornecem respostas quantitativas (ROTHER et al., 2007). Segundo Dias et al. (2017) este modelo de revisão informa sobre os critérios estabelecidos para seleção das publicações, bem como não são utilizados critérios rigorosos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura. Nesse sentido, a pesquisa por estudos não esgotou as fontes de informações, e a seleção das publicações e interpretação das informações encontradas, foram realizadas de forma subjetiva.

A partir da hipótese de que o cotidiano de alguns cuidadores de crianças com PC, é permeado por constante ocupação e responsabilidades, em razão da limitação funcional da criança e a necessidade constante tratamento e reabilitação, as perguntas que conduziram este estudo foram: Qual o impacto do nascimento da criança com PC na vida daquele que assume os seus cuidados? Quais são as contribuições do apoio psicológico para o cuidador da criança com PC?

Frente as questões norteadoras desta pesquisa, a busca de informações na literatura objetivou: 1. Conhecimento a respeito da PC (conceito, classificação, etiologia, diagnóstico e tratamento); 2. Definição do conceito de cuidador, enfatizando o cuidador familiar da criança com PC, enquanto foco deste estudo; 3. Conhecimento acerca do cotidiano de alguns cuidadores e variáveis associadas ao desenvolvimento de sintomas de estresse e prejuízos à sua qualidade de vida; 4. Possíveis atuações do psicólogo e as contribuições do atendimento psicológico para melhora da qualidade de vida dos cuidadores.

Traçados os objetivos para a busca na literatura, realizou-se a pesquisa bibliográfica, a qual obedeceu às seguintes etapas: (1) definição das bases de dados a serem utilizadas; (2) escolha e combinação de palavras-chave e (3) filtrar a seleção de artigos e livros primeiramente pelos títulos, em seguida pelos resumos apresentados e por fim análise literal. A busca foi conduzida no período de junho a novembro de 2018, e foram definidos como critérios de inclusão as publicações: (a) ocorridas entre 2000 a 2018; (b) redigidas em Português; (c) pesquisas de campo, artigos de revisão, dissertações de mestrados e teses de doutorado que abordassem assuntos relevantes aos objetivos do estudo como: PC (conceito, classificação, etiologia e tratamento); conceito de cuidador; necessidades, dificuldades, sobrecarga, estresse, qualidade de vida, apoio social e atendimento psicológico ao cuidador; psicoterapia e caracterização e conceito de revisão narrativa.

A coleta de dados consistiu principalmente na busca em bases de dados virtuais como: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), SCIELO, PEPSIC e Google Acadêmico, utilizando-se diferentes combinações das palavras chaves: paralisia cerebral; diagnóstico; criança; cuidador; dificuldades; sobrecarga; estresse; qualidade de vida; família; apoio; deficiente; reabilitação; perspectivas; expectativas; psicoterapia; terapia; grupo; vantagens e revisão narrativa. A partir destes descritores foram encontradas: 116 publicações na BVS; 221 publicações no SCIELO; 35 publicações no PEPSIC e 1.087 publicações no Google Acadêmico.

De acordo com Gil (2002) a leitura exploratória do material bibliográfico, tem como objetivo verificar em que medida a obra consultada interessa à pesquisa. Desse modo, a partir da leitura dos títulos, índices, resumos, introdução e conclusão da bibliografia, obteve-se uma visão global das publicações, a qual possibilitou obedecendo-se aos critérios de inclusão, a seleção de 30 publicações, datadas entre 2002 a 2017.

Assim, através da leitura na íntegra, bem como analítica das publicações selecionadas, realizou-se a seleção de informações relevantes e possíveis de responder às perguntas de pesquisa e a leitura interpretativa, que favoreceu a interpretação e correlação entre os objetivos da pesquisa e os dados encontrados.

A partir da estruturação do trabalho, também utilizou-se livros de metodologia científica e PC, consultados na biblioteca do Centro Universitário Central Paulista (UNICEP) da cidade de São Carlos, datados entre 2002 a 2004, além da inclusão de leis, consultadas em sites governamentais oficiais.

Resultados e Discussão

Paralisia Cerebral (PC)

De acordo com Rotta (2002) a PC é caracterizada como uma patologia não progressiva, decorrente de lesões no cérebro em estágios iniciais de desenvolvimento, resultando principalmente no comprometimento das funções motoras da criança. Entretanto, dependendo da área lesionada, uma série de outros distúrbios podem ser associados ao comprometimento motor como: deficiência intelectual; epilepsia; déficits visuais e auditivos; transtornos de linguagem; crises convulsivas; alterações comportamentais e autismo.

Para os autores Mancini et al. (2004), Rotta (2002) e Zanini et al. (2009) as causas da PC correlacionam-se diretamente à saúde materna e fatores pré-natais, perinatais e pós-natais. Zanini et al. (2009) analisam que grande parte dos casos de PC são causados por fatores pré-natais, onde tem-se infecções e parasitoses maternas, durante o primeiro e o segundo trimestre da gravidez como a rubéola e a toxoplasmose, que podem ocasionar em danos neurológicos na criança. Rotta (2002) complementa que os fatores associados a esse período também incluem: HIV, intoxicações (álcool, drogas e tabaco); exposição

da mãe a radiações (diagnósticas ou terapêuticas); traumatismos (direto no abdômen, ou queda sentada da gestante) e fatores maternos (hereditariedade, doenças crônicas, anemia grave, desnutrição e mãe idosa).

De acordo com Zanini et al. (2009) o período perinatal compreende 20 semanas de gestação até 28 dias de vida. Segundo Rotta (2002) as causas associadas a este período incluem: idade da mãe; prematuridade; malformações fetais; problemas durante o parto, entre outras. Já os fatores pós-natais (após o nascimento) incluem: acidentes; doenças infectocontagiosas; meningoencefalites; tuberculose; traumatismos cranioencefálicos (TCE); acidentes vasculares cerebrais (AVC); lesões por afogamento e tumores cerebrais (FONSECA, 2004).

Com base na distribuição topográfica, a PC pode ser classificada em quadriplégica (comprometimento dos quatro membros, sendo os superiores mais afetados), diplégica (afeta os membros inferiores, com mínimo de comprometimento dos membros superiores) e hemiplégica (afeta o membro inferior e superior de um dos lados. (MARANHÃO, 2005). O diagnóstico da PC é realizado por um neurologista pediatra, o qual através de uma anamnese, irá investigar possíveis causas durante os períodos de gestação, antecedentes familiares, problemas durante o parto, entre outros fatores que possam estar associados a causa da PC (XAVIER; NOCE; MELO, 2004). Além disso, poderão ser realizados exames neurológicos, para identificação do tipo de PC, bem como estruturas cerebrais acometidas (ROTTA, 2002).

O tratamento da PC tem como principal enfoque terapêutico, o fisioterápico, o qual inclui diferentes métodos de acordo com o quadro clínico de cada criança. Entretanto, em razão da PC se apresentar de diversas formas, associadas ou não a outras deficiências, o tratamento poderá exigir além da fisioterapia, medicamentos específicos e

acompanhamento de outros profissionais da saúde como: terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicopedagogo, oftalmologista, ortopedista, entre outros (ROTTA, 2002).

O cuidador

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) define o cuidador, como uma pessoa, da família ou da comunidade que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou intelectuais, com ou sem remuneração, a partir de objetivos estabelecidos por instituições ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer. A partir deste conceito, o cuidador pode ser classificado como formal, sendo um profissional capacitado, que exerce esta função mediante remuneração e vínculo contratual, e informal, quando se refere a uma pessoa eleita pela família, para assumir a função de cuidador, sem necessariamente uma formação específica na área da saúde (BRASIL, 2008).

Conforme descrevem Veiga Jr., Ciasca e Rodrigues (2011) devido a PC ser uma patologia sem cura, a criança necessita constantemente de tratamento e reabilitação. Mediante o manejo do tratamento, geralmente são assumidas diversas responsabilidades, sendo o principal desafio dos cuidadores, lidar com os problemas crônicos de saúde da criança, enquanto atendem as exigências de seu cotidiano. (SILVA et al. 2010). Conforme destacam Simões et al. (2013) além de participarem efetivamente no processo de tratamento, o cuidador representa uma figura de suporte emocional e afetivo para a criança. Ao assumir esse papel, muitas vezes precisa renunciar sua vida ocupacional, bem como projetos pessoais, em razão da assistência integral a criança. Assim, Veiga Jr., Ciasca e Rodrigues (2011) descrevem que ao atender as demandas da criança, os cuidados

com a própria saúde são colocados em segundo plano, podendo resultar no comprometimento da saúde física e do bem-estar psicológico dos cuidadores.

Embora o cuidador possa ser qualquer pessoa eleita pela família, estudos apontam que geralmente esse papel é desempenhado pelas mães (FRANCISCHETTI, 2006; PEREIRA, et al. 2011; SANTOS, et al. 2010; SILVA, et al. 2010). De acordo com Veiga Jr., Ciasca e Rodrigues (2011) muitas vezes são as mães que assumem o cuidado dos filhos, e como consequência, estas estão mais vulneráveis a desenvolverem sintomas de estresse, problemas no convívio familiar, social, profissional, resultando em prejuízos a sua qualidade de vida. Nesse sentido, estes autores destacam que qualidade de vida não depende apenas de uma perspectiva do indivíduo com relação a sua própria vida, mas sim, de diversos fatores como o contexto, a cultura, valores e interesses pessoais. Conforme classificada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida consiste em um bem-estar físico, psíquico, socioeconômico e cultural, e está associada pela forma como o indivíduo compreende a sua posição na vida, incluindo valores culturais e a relação com suas metas, objetivos e expectativas (OLIVEIRA et al., 2008).

Assim, Manoel et al. (2013) ressaltam que conviver e cuidar de um familiar com uma doença crônica, pode acarretar em um desequilíbrio na família, uma vez que a sobrecarga dos cuidadores possui potencial para o desenvolvimento de sintomas de estresse, ansiedade e sofrimento. Nessa perspectiva, Barreto e Andreatta (2015) apontam sobre a importância de compreender como se estabelece a estrutura e o contexto familiar, pois esse conhecimento favorece a compreensão de como os cuidadores se relacionam com a PC e enfrentam essa condição, bem como identificar fatores que podem estar associados a prejuízos a sua saúde.

Com o objetivo de compreender o “custo do cuidar”, realizou-se no ano de 2011, uma pesquisa com cuidadoras (mães) de crianças com PC. Através de entrevistas,

identificou-se que suas principais dificuldades cotidianas das cuidadoras incluíam: conciliar o emprego com a dedicação a criança; implicações econômicas a família, quando deixavam seus empregos; situação civil e auxílio nos cuidados com a criança; falta de lazer e vida social; dores constantes na coluna, braços e pernas (desgaste físico) e desgaste emocional, em razão de não conseguirem mais satisfazerem seus desejos e vontades pessoais (COSTA et al., 2013).

Segundo Costa et al. (2013) o apoio social recebido se mostrou presente através do auxílio de parentes e amigos nos momentos mais difíceis e apoio financeiro recebido por meio do Benefício de Prestação Continuada (BPC) o qual é cedido pelo governo as pessoas com deficiência, conforme descreve a Lei nº 12.435 de 2011:

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)

§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo. (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)

Em relação ao suporte social, também se destacou a APAE, a qual segundo as cuidadoras, além de atender as crianças, oferece acolhimento as famílias, através de informações e apoio emocional. Entretanto, observou-se uma redução dos contatos sociais e culturais, o que culminou em sintomas de estresse e depressão em algumas cuidadoras. Nesse sentido, Costa et al. (2013) destacam que o ato de prover cuidados produziu mudanças significativas relacionadas ao trabalho, ao lazer, à vida interpessoal e à saúde física e emocional das cuidadoras e as redes de suporte social, possuem um papel importante na minimização do custo econômico, pessoal e social do cuidar.

Possíveis atuações do psicólogo

O atendimento psicológico de crianças com PC e seus cuidadores, se inicia a partir da ótica onde cada indivíduo é um ser único e social, que constrói seu conhecimento através da realização de suas atividades. Assim, o processo de aprendizagem, possibilita ao indivíduo desenvolver habilidades as quais são envolvidas por comportamentos, afetos, valores, atitudes, contextos e histórias (ARAÚJO, 2004).

Para Araújo (2004) a criança com PC também é um indivíduo social, que se desenvolve dentro de um contexto biopsicossociocultural, sendo influenciada por fatores internos e externos, bem como pelas relações que a cercam. Desse modo, a criança enquanto “um ser social”, pode apresentar diferentes comportamentos e reações durante o processo de reabilitação, que por sua vez, podem interferir de forma positiva ou negativa em seu tratamento.

Conforme destaca Araújo (2004), independentemente do nível de comprometimento, toda criança dentro de suas possibilidades, percebe o mundo e procura se expressar de alguma forma. A partir dessa perspectiva, o trabalho desenvolvido pela psicologia busca desviar o foco da patologia enquanto deficiência, para o indivíduo em processo de aprendizagem em constante relação com o mundo.

De acordo com Fernandes (2009) a sobrecarga é uma situação presente no cotidiano de alguns cuidadores e pode estar relacionada ao desgaste físico em razão da demanda de cuidados, limitação do tempo investido para si mesmo, alterações e/ou dificuldades financeiras e prejuízos das relações interpessoais. Nesse sentido, ao considerar que o cuidador está envolvido constantemente no processo de tratamento da criança, Veiga Jr., Ciasca e Rodrigues (2011) destacam que os profissionais da saúde envolvidos neste processo, precisam estar atentos às necessidades e sentimentos expressados, uma vez que estes fatores possuem forte influência na relação da criança com o sucesso do tratamento.

Gregorutti (2013) acrescenta que o atendimento aos cuidadores pode se configurar de diversas formas, em razão das necessidades de cada cuidador. Nessa perspectiva, Araújo (2004) descreve que cada cuidador vai expressar de forma diferente o seu envolvimento com a criança e com o tratamento. A base do processo terapêutico, visa compreender como se estabelecem as relações pessoais e sociais que envolvem o cuidador, considerando seus valores, necessidades e prioridades. Este processo por sua vez, possibilita a construção de novos significados para a noção de “deficiência”, transformando o sentimento de desesperança, em ações que valorizam novas possibilidades.

A partir dos resultados encontrados em uma pesquisa realizada por Dantas et al. (2012) com cuidadoras de crianças com PC, no ano de 2009, identificou-se que as principais dificuldades diante da demanda diária de cuidados incluíam: os espasmos musculares; alterações comportamentais; dificuldades com a locomoção e fixação de posturas, e crises convulsivas durante a realização de tarefas básicas diárias; alto custo de aparelhos adaptados para locomoção; falta de acessibilidade nas escolas; falta de capacitação dos professores, e a falta de acessibilidade nas cidades e domicílios.

Nesse sentido, Dantas et al. (2012) apontam que o desgaste físico e emocional se mostrou muito presente no cotidiano das cuidadoras e ressaltam que se estas não puderem participar de atividades que melhorem seu bem-estar, começarão a ter prejuízos a sua saúde, e o cuidado com a criança, também poderá ser prejudicado, em razão do estresse gerado pela sobrecarga diária. No entanto, o estresse presente no cotidiano das cuidadoras, também pode estar relacionado aos níveis de suporte social recebido, uma vez que estas relataram receber apoio apenas de alguns membros da família e amigos da igreja, que contribuía com auxílio financeiro e ao transporte, quando o tratamento da

criança estivesse comprometido. Assim, os autores ressaltam que o apoio social, possui um papel importante diante das dificuldades diárias.

Dantas et al. (2012) descreve que os relatos das cuidadoras expressaram seu desejo de participarem de atividades que possibilitem o compartilhamento de experiências, com outras cuidadoras que vivem situações semelhantes. Nessa perspectiva, Narvaz (2010) aponta que a psicoterapia de grupo, além de vantagens econômicas, oferece um espaço onde os pacientes podem experimentar a sensação de alívio ao descobrirem que não estão sozinhos e que seus problemas podem ser compartilhados. Conforme descreve Bolorini (2016) esse modelo de atendimento possibilita alcançar um maior número de pessoas, e a experiência em grupo, pode ampliar a concepção do indivíduo sobre si mesmo, auxiliando-o a desenvolver auto suporte e auto aceitação e, conseqüentemente, melhorar a sua qualidade de vida.

De acordo com uma pesquisa realizada por Freitas, Rocha e Haase (2014) com cuidadoras (mães) de crianças com PC, a qual teve como objetivo, identificar os efeitos de um programa cognitivo comportamental através da psicoterapia de grupo, os resultados encontrados indicaram uma melhora significativa nos problemas emocionais das cuidadoras. O grupo foi selecionado a partir dos resultados apresentados na anamnese inicial, os quais indicavam a presença sofrimento psicológico e problemas comportamentais das crianças.

Conforme descrevem os autores Borges, Luiz e Domingos (2009) e Freitas, Rocha e Haase (2014) a partir de sessões estruturadas, e com caráter educativo, a terapia cognitivo comportamental visa através do vínculo terapêutico, produzir mudanças cognitivas (pensamentos e crenças), emocionais e comportamentais duradouras, para resolução de problemas atuais do cliente. Nesse sentido, o programa de intervenção foi constituído por doze sessões semanais, as quais tinham como principais objetivos:

identificar as crenças das mães com relação em ter e cuidar de um filho com PC; melhorar a comunicação entre as cuidadoras e as crianças; diminuir comportamentos inadequados, aumentando por sua vez comportamentos mais adequados; diminuir a dependência emocional da criança; melhorar a comunicação para divisão de tarefas com o cônjuge; identificar características positivas para manejo de situações de estresse; expressar sentimentos para alívio de tensões emocionais e elaborar estratégias para solução de problemas.

Após a concretização de todas as sessões e reavaliação da anamnese, constatou-se uma melhora dos sintomas depressivos, de estresse e da saúde geral, representando mudanças significativas no estado psicológico das cuidadoras após o programa de intervenção. Entretanto, a mesma diferença não foi observada com relação ao comportamento das crianças. De acordo com Freitas, Rocha e Haase (2014) esse resultado indica que as dificuldades relativas ao comportamento das crianças, também podem estar associadas ao comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor. Além disso, a utilização dos recursos aprendidos para o manejo de problemas comportamentais, podem não ter tido tempo suficiente para apresentar mudanças no comportamento das crianças.

Lopez e Stuhler (2008) também encontraram resultados positivos ao estudarem sobre os efeitos do atendimento psicológico a cuidadoras (mães) de crianças com doenças crônicas. De acordo com os autores os objetivos da pesquisa incluíram: amenizar o desgaste emocional do cuidador; facilitar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento; manejo de sintomas e auxiliar na reabilitação da criança.

Para tanto foram realizados atendimentos semanais, com cuidadoras de crianças com doenças crônicas, destacando-se a paralisia cerebral, hidrocefalia e distrofia muscular. Os atendimentos foram realizados em sua maioria em grupo, a partir de temas pré-estabelecidos, os quais tinham como objetivo trabalhar: auto reconhecimento; medo

de perder o filho; ligação com o filho; aceitação da doença; percepções no enfrentamento de um desafio e a necessidade de suporte emocional, sendo realizados enquanto as crianças participavam da fisioterapia (LOPEZ; STUHLER, 2008).

De acordo com Lopez e Stuhler (2008) após a conclusão dos atendimentos, foi discutido com as participantes sobre a importância da realização das atividades. Desse modo, constatou-se junto as cuidadoras que os atendimentos possibilitaram o aprendizado de novas formas de enfrentamento perante a patologia da criança e do ato de cuidar, melhora da qualidade do relacionamento, bem como avanços no bem-estar da criança e da família, destacando-se sobre a necessidade e importância de espaços que promovam a discussão de aspectos como negação e revolta, diante do quadro clínico e do cotidiano das mães.

Considerações Finais

A partir dos dados encontrados na literatura, observou-se que o nascimento de uma criança com PC, pode produzir mudanças significativas no cotidiano de alguns cuidadores e as dificuldades presentes em seu cotidiano, parecem estar associadas à: consultas frequentes em hospitais; uso de medicações; utilização de aparelhos especiais; administração da alimentação; frequentes sessões de fisioterapia; espasmos musculares; locomoção; alterações comportamentais; crises convulsivas; acessibilidade; inclusão escolar; conciliar o emprego com a dedicação a criança; redução dos contatos sociais e falta de lazer. Nesse sentido, a sobrecarga é uma situação presente na vida de alguns cuidadores e pode estar associada ao desgaste físico em razão da demanda de cuidados, limitação do tempo investido para si mesmo, dificuldades financeiras e prejuízos das relações interpessoais, e o conjunto destes fatores, possui potencial para o desenvolvimento de sintomas de estresse e prejuízos a sua qualidade de vida.

O apoio social, mostrou ser um fator importante diante da demanda de cuidados e o suporte psicológico, indicou produzir mudanças positivas no estado psicológico do cuidador. Enquanto possíveis atuações do psicólogo, a modalidade de atendimento em grupo, mostrou ser uma das estratégias de atendimento que pode alcançar resultados, contribuindo por sua vez, para qualidade de vida do cuidador.

Entretanto, este estudo apresenta algumas limitações, uma vez que se trata de uma revisão de literatura, onde foram utilizados para coleta de informações, algumas pesquisas envolvendo cuidadoras de crianças com PC. Assim, cabe ressaltar que foram apresentados alguns fatores que podem estar associados ao desenvolvimento de sintomas de estresse, bem como prejuízos a qualidade de vida do cuidador. E as contribuições do apoio psicológico, foram confirmadas a partir de alguns atendimentos realizados, com grupos de cuidadoras. Assim, sugere-se mais pesquisas dessa natureza, inclusive pesquisas de campo, que investiguem outros fatores envolvidos a prejuízos a qualidade de vida do cuidador, bem como abordem diferentes estratégias de atendimento que possam alcançar resultados positivos, favorecendo por sua vez, a sua saúde e bem-estar.

Who cares for the caregiver? contributions of the psychological support to the child caregiver with cerebral paralysis

ABSTRACT: Cerebral Palsy is characterized as a non-progressive pathology, with origin in the brain, in development phase, mainly in the motor impairment of the child. Physical and physical functionality depend on the physical and psychological overload for your caregiver. Thus, this study aimed at the impact of child birth with CP on the life of the caregiver and what is needed to improve the psychology of quality of life. Methodology consisted of bibliographic research and article review, through the selection of national studies, dated between 2000 and 2018. For that, a research was carried out on books, articles and periodicals in the databases that involved VHL, SCIELO, PEPSIC and Academic Google. The results indicated that there is a reason for full attention, since levels of physical activity, benefits and health occupy their health, in turn, the results of data collection in recent years. psychological, as they produce changes in their emotional state, in turn, by their quality of life.

KEYWORDS: cerebral paralysis; caregiver and quality of life

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, K. M. et al. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 26, n. 2, p. página 307-314, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-51502013000200007&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 03 jun. 2018.

ARAÚJO, D. A. Psicologia no tratamento de crianças com paralisia cerebral. In: FONSECA, Luiz Fernando; LIMA, César Luiz Ferreira de Andrade. **Paralisia Cerebral**. 1 ed. Belo Horizonte, Editora Guanabara Koogan, 2004.

BARRETO, D. M; ANDREATTA, D. Saúde mental do cuidador: considerações acerca da sobrecarga vivenciada pelo familiar. **Revista Pesquisa em Psicologia - Anais eletrônicos**. Joaçaba, 2015 p. 231-242. Disponível em: <https://editora.unoesc.edu.br/index.php/pp_ae/article/view/8688> Acesso em: 03 jun. 2018.

BENEFÍCIO assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC). In: *Lei 8742/93* Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/104422/lei-da-assistencia-social-lei-8742-93>; Acesso em 02 nov. 2018.

BOLORINI, P. A. S. Receios e expectativas de clientes e psicólogos acerca da psicoterapia de grupo. **Revista IGT na Rede**, v. 13, nº 24, 2016. p. 134-172. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/igt/v13n24/v13n24a09.pdf> Acesso em: 10 set. 2018.

BORGES, C. S.; LUIZ, A. M. A. G.; DOMINGOS, N. A. M. Intervenção cognitivo-comportamental em estresse e dor crônica. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, v.16, n.4, 2009, p. 181-186. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-16-4/IDK7_out-dez_2010.pdf Acesso em: 30 out 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf Acesso em: 20 ago. 2018.

COSTA, E. M. A. et al. Paralisia Cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida. **Revista Brasileira de Economia Doméstica**, Viçosa, v. 24, n. 1, p. 237-265, 2013. Disponível em: <http://www.locus.ufv.br/bitstream/handle/123456789/13888/93-675-2-PB.pdf?sequence=1> Acesso em: 02 jun. 2018.

DANTAS, M. S. A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n.3, Porto Alegre, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010 Acesso em: 04 jun. 2018.

DIAS, J. F. et al. Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada da família: aproximando teorias para potencializar resultados. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. 2017, v. 28, n. 2, p. 206-213. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/128436> Acesso em: 02 jun. 2018.

FERNANDES, J. J. B. R. **A sobrecarga do cuidador familiar**. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal, 2009. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf> Acesso em: 02 jul. 2018.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. Dissertação (Mestrado) Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo-SP, 2006. Disponível em: <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1659> Acesso em 02 jun. 2018

FREITAS, P. M.; ROCHA, C. M.; HAASE, V. G. Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v.14, n. 2. Rio de Janeiro. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812014000200005 Acesso em: 10 set 2018

FONSECA, L. F. Abordagem Neurológica da Criança com Paralisia Cerebral: Causas e Exames Complementares. In: In: FONSECA, L.F.; LIMA, C.L.F. de A. **Paralisia Cerebral**. 1 ed. Belo Horizonte: Guanabara Koogan, 2004.

GAUZZI, L. D. V.; FONSECA, L. F. Classificação da Paralisia Cerebral. In: In: FONSECA, L.F.; LIMA, C.L.F. de A. **Paralisia Cerebral**. 1 ed. Belo Horizonte: Guanabara Koogan, 2004.

GREGORUTTI, C. C. **A inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral: a relação das características dos cuidadores familiares implicadas neste processo**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, 2013. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/99627>>. Acesso em: 11 set. 2018.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

LOPEZ, M. STUHLER, G. D. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. **Psicologia Argumento**, 2008 out./dez., 26(55), 341-347 [Sp. 341-347, Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20071>>. Acesso em: 03 jun. 2018

MANCINI, M. C. et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 8, n. 3, 2004, p.253-260 Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=404403&indexSearch=ID> Acesso em: 10 jun. 2018.

MARANHÃO, M. V. M. Anestesia e Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 55, n.6, Campinas, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942005000600012 Acesso em: 03 jun. 2018

MANOEL, M.F. et al.; As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-353, Jun. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a20.pdf>> Acesso em: 04 jun. 2018.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia Cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Revista Mudanças – Psicologia da Saúde**. Jan-dez, 2012, p.7-12. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/viewFile/3146/3126> Acesso em: 02 jun. 2018

MORAES, A. P. P. **Stress, sintomas físicos, psicológicos e enfrentamento de situações estressoras em profissionais da saúde que atuam em hospitais**. Dissertação (mestrado), Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências, UNESP, Bauru 2012, Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/97433> Acesso em: 03 jun. 2018.

NARVAZ, M. G. Grupos multifamiliares: história e conceitos. **Revista Contextos Clínicos**, v.3, n.1. São Leopoldo, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v3n1/v3n1a01.pdf> Acesso em: 10 set. 2018.

OLIVEIRA, M. F. S. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n.4, 2008. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/573/2237> Acesso em: 01 jul. 2018

PADUA, E. S. P., RODRIGUES, L. Família e deficiência: Reflexões Sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. In: VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, **Artigo de revisão**, Londrina de 05 a 07 novembro de 2013, Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-028.pdf> acesso em 02 jun. 2018

PEREIRA, L. M. F. et al. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 24, n. 2, p. 299-306, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v24n2/a11v24n2.pdf> Acesso em: 02 jun. 2018.

RIBEIRO, M. F. M; PORTO, C. C.; VANDENBERGH, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v.18, n. 6, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n6/22.pdf> Acesso em: 04 jun. 2018.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 20, n. 2, p. v-vi, junho de 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 jun. 2018.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro. Porto Alegre, v. 78, supl. 1, p. S48-S54, agosto de 2002. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572002000700008&script=sci_abstract
Acesso em: 03 jun. 2018.

SANTOS, A. A. S. et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, **Cienc Cuid Saude**, Jul/Set; 9(3):503-509 2010. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/9405/6643>
Acesso em: 02 jun. 2018.

SILVA, C. X. et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador. **Revista de Rede de Enfermagem do Nordeste**. 2010 Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4709/3500> Acesso em: 04 jun. 2018.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 138-45, 2013. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n1/pdf/v15n1a16.pdf>. Acesso em 04 jun. 2018.

VEIGA Jr., N. N., CIASCA, S. M., RODRIGUES, S. D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: estudo comparativo. **Revista Neurociências** 2011;19(4):602-608, Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1904/originais%2019%2004/579%20original.pdf> Acesso em: 02 jun 2018.

XAVIER, C. C.; NOCE, T. R.; MELO, R. P. Paralisia Cerebral: diagnóstico diferencial. In: FONSECA, L.F.; LIMA, C.L.F. de A. **Paralisia Cerebral**. 1 ed. Belo Horizonte: Guanabara Koogan, 2004.

ZANINI, G. et al.; Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul/set. 2009