

# Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral

Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy

## Como citar este artigo:

Davis AO, Olagbegi OM, Orekoya K, Adekunle M, Oyewole OO, Adepoju M, et al. Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. Rev Rene. 2021;22:e61752. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752>

-  Abigail Oluwadunni Davis<sup>1</sup>
-  Oladapo Michael Olagbegi<sup>2</sup>
-  Kayode Orekoya<sup>1</sup>
-  Mathew Adekunle<sup>1</sup>
-  Olufemi Oyeleye Oyewole<sup>3</sup>
-  Modinat Adepoju<sup>1</sup>
-  Oluyemisi Soetan<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Federal Medical Centre. Abeokuta, Nigeria.

<sup>2</sup>School of Health Sciences, University of KwaZulu-Natal, Westville Campus. Durban, South Africa.

<sup>3</sup>Olabisi Onabanjo University Teaching Hospital. Sagamu, Nigeria.

## Autor correspondente:

Olufemi Oyeleye Oyewole  
Olabisi Onabanjo University Teaching Hospital,  
PMB 2001, Sagamu, Nigeria.  
Email: [oyewoleye@gmail.com](mailto:oyewoleye@gmail.com)

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Renan Alves Silva

## RESUMO

**Objetivo:** analisar a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral. **Métodos:** o estudo transversal envolveu 109 cuidadores recrutados em uma clínica de fisioterapia em um hospital terciário. A qualidade de vida e a sobrecarga foram avaliadas por meio do *Personal Wellbeing Index* e do *Modified Caregivers' Strain Index*, respectivamente. Os dados foram analisados de forma descritiva e inferencial. **Resultados:** as médias do índice de sobrecarga e dos escores de qualidade de vida foram  $11,85 \pm 5,72$  e  $64,68 \pm 8,03$ , respectivamente. A maioria (67,9%) dos cuidadores apresentou bem-estar pessoal razoável, enquanto cerca de um terço (33,0%) apresentou alta sobrecarga. Idade da criança ( $B=2,454$ ;  $p<0,005$ ) e ocupação dos cuidadores ( $B= -2,547$ ;  $p=0,001$ ) foram preditores de tensão do cuidador. **Conclusão:** cuidar de crianças com paralisia cerebral impôs uma sobrecarga substancial aos cuidadores e a idade da criança e a ocupação dos cuidadores foram variáveis preditoras.

**Descritores:** Cuidadores; Assistência ao Paciente; Esgotamento Psicológico; Qualidade de Vida; Paralisia Cerebral.

## ABSTRACT

**Objective:** to analyze the caregiver burden and the quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. **Methods:** the cross-sectional survey involved 109 caregivers of children with cerebral palsy recruited from physiotherapy clinic at a tertiary hospital. The quality of life and caregiver burden were assessed using the Personal Wellbeing Index Scale and the Modified Caregivers' Strain Index, respectively. Data were analysed using descriptive and inferential statistics. **Results:** the mean strain index and quality of life scores of the participants were  $11.85 \pm 5.72$  and  $64.68 \pm 8.03$  respectively. The majority (67.9%) of the caregivers had fair personal well-being, while about one-third (33.0%) had high caregiver's strain. Child's age ( $B=2.454$ ;  $p<0.005$ ) and caregivers' occupation ( $B= -2.547$ ;  $p=0.001$ ) were predictors of caregiver strain. **Conclusion:** caring for children with cerebral palsy imposed a substantial burden on the caregivers and child's age and caregivers' occupation were predictor variables.

**Descriptors:** Caregivers; Patient Care; Burnout, Psychological; Quality of Life; Cerebral Palsy.

## Introdução

Estudos de base populacional em todo o mundo relatam prevalências estimadas de paralisia cerebral que variam de 1,5 a mais de 4 por 1.000 nascidos vivos de uma faixa etária definida<sup>(1)</sup>. No entanto, em um panorama clínico recente, a incidência de paralisia cerebral foi de 2-3 por 1.000 nascidos vivos com fatores de risco comuns, incluindo prematuridade, recém-nascido pequeno para a idade gestacional, gravidez gemelar e infecções geniturinárias maternas<sup>(2)</sup>.

Cuidar é considerado uma parte normal de ser pai, mas, os cuidados que as crianças com paralisia cerebral requerem podem aumentar a carga e o estresse do cuidador<sup>(3)</sup>. A convivência com uma condição crônica como a paralisia cerebral não afeta apenas a criança, mas seu efeito pode se estender a outros membros da família, principalmente ao cuidador que, muitas vezes, é a mãe ou o pai da criança<sup>(4)</sup>. Os cuidadores se sentem socialmente isolados e sofrem estresse físico, incluindo falta de sono, dores musculoesqueléticas e hipertensão. O cuidador da criança com paralisia cerebral tem a responsabilidade primária de estimular a criança a se tornar independente em suas atividades diárias<sup>(5)</sup>, o que exige sacrificar facetas de seu bem-estar para ter tempo suficiente para cuidar dos pacientes.

A qualidade de vida está relacionada com a visão do indivíduo sobre o seu lugar na vida, no contexto dos costumes e sistemas de valores em que vive, seus objetivos, potencialidades, padrões e preocupações<sup>(6)</sup>. Medir a qualidade de vida de cuidadores de crianças com condições crônicas permite compreender os desafios enfrentados por esses cuidadores no cuidado de seus filhos<sup>(7)</sup>. Como o cuidar de uma criança costuma ser um compromisso de vida, este pode deteriorar a saúde e a qualidade de vida relacionada com a saúde de cuidadores informais. Famílias com crianças com paralisia cerebral necessitam de cuidados especiais contínuos, check-ups médicos frequentes e manejo de fisioterapia<sup>(8)</sup>. Da mesma forma, um estudo anterior da Nigéria destacou nove fatores que afetam o bem-estar

psicossocial de cuidadores de crianças com paralisia cerebral, mostrando que o estresse de cuidar dessas crianças é um fator preponderante<sup>(9)</sup>. A prestação de um alto nível de cuidado exigido por uma criança pode afetar e impactar a qualidade de vida do cuidador<sup>(5)</sup>. Por exemplo, o cuidado pode levar à diminuição das oportunidades de socialização e emprego formal, portanto, os cuidadores informais são mais frequentemente sobrecarregados pela função.

A qualidade de vida do cuidador de uma criança com paralisia cerebral depende de certas condições, experiências e atividades que ameaçam o esforço dos cuidadores em alcançar seu propósito<sup>(10)</sup>. Esses fatores caracterizam a sobrecarga do cuidador. Dentre esses fatores, estão as características do paciente, as responsabilidades desempenhadas, o tempo despendido no cuidado e as características dos próprios cuidadores<sup>(11)</sup>. Há evidências que sustentam que o nível de sobrecarga do cuidador determina sua qualidade de vida<sup>(12)</sup>. Estudo também revelou que o aumento da sobrecarga do cuidador leva à diminuição da qualidade de vida dos cuidadores com paralisia cerebral<sup>(5)</sup>. No entanto, há poucos trabalhos feitos na região sudoeste da Nigéria para determinar a qualidade de vida e a carga de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral, levando à necessidade deste estudo. Portanto, o objetivo deste estudo foi analisar a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral.

## Métodos

Foi realizada uma pesquisa transversal, utilizando um questionário aplicado aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, atendidas em uma Clínica de Fisioterapia do Centro Médico Federal de Abeokuta, entre julho de 2016 a junho de 2019. Os participantes foram selecionados por meio de uma técnica de amostragem intencional. Antes da seleção, o tamanho da amostra foi determinado com base na fórmula  $n=40 + 8M$ , onde  $n$ =tamanho da amostra e  $M$ =número de variáveis<sup>(13)</sup>. Neste estudo, as variáveis

desfecho são a qualidade de vida e o índice de sobrecarga do cuidador modificado. As variáveis independentes que predizem as variáveis de desfecho foram as seguintes variáveis sociodemográficas: idade do cuidador e da criança, ocupação, escolaridade, tribo e tipo de família. Pelo menos, 88 participantes seriam necessários para alcançar uma associação estatisticamente significativa com  $\alpha < 0,05$  e um poder estatístico de  $1 - \beta$  ( $\beta = 0,20$ ), usando análise de regressão. Os critérios de inclusão foram pais cujos filhos foram diagnosticados com paralisia cerebral sem quaisquer outras desordens neurológicas como dificuldade de visão e audição, deficiência intelectual e convulsões. Além disso, os pais tinham que ser capazes de se expressar em inglês ou Yoruba.

A escala *Personal Wellbeing Index Scale* (PWI) foi usada para medir a qualidade de vida, a escala é composta de oito itens, e cada item corresponde a um domínio de qualidade de vida, a saber: padrão de vida, saúde, realizações na vida, relacionamentos, segurança, conexão com a comunidade, segurança futura e espiritualidade. A mensuração é feita em uma escala Likert de 11 pontos variando de zero a dez, em que zero significa extremamente insatisfeito e 10 significa extremamente satisfeito e pontuações mais altas refletem um maior nível de satisfação com cada domínio. A escala foi transformada linearmente para uma escala de 0 a 100 pontos. O bem-estar pessoal foi classificado em ruim (0 - 49 pontos), regular (50 - 69 pontos) e bom (70 - 100 pontos). O PWI é considerado uma medida válida e confiável de satisfação com a vida para uso em várias populações, incluindo a Nigéria<sup>(14)</sup>.

O índice *Modified Caregiver Strain Index* (MCSI) foi usado para medir a sobrecarga do cuidador, é composto de 13 itens avaliados em uma escala Likert de três pontos variando de zero a dois, em que zero significa não, 1 significa sim, às vezes e 2 significam sim, regularmente, e quanto maior a pontuação, maior o nível de sobrecarga do cuidador. A sobrecarga do cuidador foi classificada em alta (20 - 26), moderada (11 - 19) e baixa (0 - 10), a ferramenta demonstrou boa

confiabilidade e validade em várias populações, incluindo a Nigéria<sup>(15)</sup>.

Os dados foram analisados por meio do *Statistical Package for Social Science* (SPSS - IBM Inc., Chicago, Illinois, EUA) versão 25.0, e estatísticas descritivas de média, desvio-padrão, tabelas de frequência e percentuais foram utilizadas para sintetizar os dados. Os testes de Kruskal-Wallis (com múltiplas comparações post-hoc em pares) e Mann Whitney U foram usados como é recomendado para a comparação dos escores PWI e MCSI entre as características sociodemográficas. O coeficiente de correlação de Spearman foi usado para testar a relação entre a pontuação PWI, a pontuação MCSI e história de paralisia cerebral dos participantes.

As variáveis que mostraram associações significativas com as pontuações PWI e MCSI foram inseridas em dois modelos de regressão linear múltipla separados (modelos 1 e 2) para examinar os fatores que predizem o bem-estar pessoal e a tensão dos cuidadores. O nível de significância adotado foi  $p < 0,05$ .

Os cuidadores informais que atenderam aos critérios de inclusão foram recrutados após obtenção do consentimento. Entrevistadores treinados (estagiários de fisioterapia) obtiveram as informações necessárias por meio de formulários estruturados, os quais incluíram as características sociodemográficas dos participantes. O autor principal treinou os entrevistadores, supervisionou e monitorou o processo de coleta de dados. A escala PWI (formato escrito) e o índice MCSI puderam ser administrados uma única vez pelos estagiários de fisioterapia, enquanto que a maioria dos cuidadores alfabetizados foi autorizada a autoadministrar o MCSI. A duração estimada para a administração de todos os instrumentos foi de 15 a 20 minutos. Um dos autores inseriu os dados no SPSS e executou a análise. A aprovação ética foi concedida pelo comitê de ética do Federal Medical Centre Health (número de aprovação do comitê de ética: *Federal Medical Center Abeokuta/470/Health Research Ethics Committee/09/2017*).

## Resultados

Todos os 109 cuidadores informais responderam, perfazendo uma taxa de resposta de 100,0%. No entanto, 10 participantes não preencheram a seção Índice de Esforço dos Cuidadores Modificado do questionário, portanto, as respostas de 99 participantes em relação à sobrecarga dos cuidadores precisaram ser analisadas.

Todas as participantes eram mulheres, das quais 98,0% eram mães biológicas das crianças e a maioria delas tinha acima de 30 anos (71,6%). A maioria era artesã ou comerciante (80,7%) e possuía a formação de ensino médio ou pós-graduação (81,5%). Os detalhes das características sociodemográficas dos participantes são apresentados na Tabela 1. Os escores médios do PWI e MCSI dos participantes foram  $64,68 \pm 8,03\%$  e  $11,85 \pm 5,72$ , respectivamente. Cerca de um terço (33,0%) dos participantes relatou alto nível de desgaste do cuidador, 16,5% relataram desgaste moderado e 41,3% relataram baixo nível de desgaste do cuidador, enquanto 67,9% deles relataram bem-estar pessoal razoável (Tabela 1). A maioria das crianças com paralisia cerebral (64,2%) que estava sendo cuidada pelos participantes era do sexo masculino, com média de idade de  $1,84 \pm 0,60$  anos e com diagnóstico de paralisia cerebral por  $1,06 \pm 0,23$  anos.

A Tabela 2 mostra a comparação dos escores PWI e MCSI dos cuidadores informais com base nas características sociodemográficas. Diferenças significativas ( $p < 0,05$ ) foram observadas nas pontuações do PWI entre as categorias educação ( $p = 0,001$ ), tipo de família ( $p = 0,008$ ) e tribo ( $p = 0,005$ ). Os resultados das comparações múltiplas em pares do teste de Kruskal Wallis mostraram, ainda, que os participantes com educação primária tiveram pontuação mediana significativamente mais alta do que aqueles com educação secundária e terciária. Os participantes com outras configurações familiares tiveram pontuação PWI mediana significativamente mais baixa do que aqueles

com configuração monogâmica e poligâmica. Os entrevistados de outras tribos tiveram pontuações medianas de PWI significativamente mais altas do que os Yorubas e os Igbos.

**Tabela 1** – Características sociodemográficas dos participantes. Nigéria, 2019

Variável	n (%)	Intervalo de confiança de 95%
Idade (anos)		
21-30	31 (28,4)	20,2 - 37,9
31-40	55 (50,5)	40,7 - 60,2
> 40	23 (21,1)	13,9 - 30,0
Educação		
Primária	19 (17,4)	10,8 - 30,0
Secundária	47 (43,1)	33,7 - 52,9
Terciária	43 (39,4)	30,2 - 49,3
Ocupação		
Comerciante/artesão	88 (80,7)	72,1 - 87,7
Funcionário público	21 (19,3)	12,3 - 27,9
Tipo de família		
Monogâmica	75 (68,8)	59,2 - 77,3
Poligâmica	29 (26,6)	18,6 - 35,9
Outras	5 (4,6)	1,5 - 10,4
Tribo		
Ioruba	92 (84,4)	76,2 - 90,6
Hausa	11 (10,1)	5,1 - 17,3
Outras	6 (5,5)	2,0 - 11,6
Religião		
Cristianismo	67 (61,5)	51,7 - 70,6
Islamismo	42 (38,5)	29,4 - 48,3
Sexo da criança		
Masculino	70 (64,2)	54,5 - 73,2
Feminino	39 (35,8)	26,8 - 45,5

**Tabela 2** – Diferenças de medianas dos escores do *Personal Wellbeing Index* e do *Modified Caregiver Strain Index* em relação às características sociodemográficas dos participantes. Nigéria, 2019

Variável	Pontuação do <i>Personal Wellbeing Index</i>		Pontuação do <i>Modified Caregiver Strain Index</i>			
	Mediana (LQ, UQ)	valor z/H	valor p	Mediana (LQ, UQ)	valor z/H	valor p
Idade do cuidador (anos)		24,314	<0,001*		2,906	0,234
21-30	64,00 (60,00, 69,00)			14,00 (9,00, 17,00)		
31-40	63,00 (58,00, 66,00)			9,50 (6,00, 17,50)		
> 40	72,00 (69,00, 77,00)			15,00 (11,00,17,00)		
Educação		16.553	0,001*		8,308	0,040*
Primária	69,00 (69,00, 73,00)			11,00 (6,00, 16,00)		
Secundária	64,00 (58,00, 72,00)			14,00 (7,25, 17,00)		
Terciária	65,00 (58,00, 69,00)			12,00 (6,00, 17,00)		
Outras	66,00 (66,00, 66,00)			19,00 (19,00,19,00)		
Ocupação		1.498	0,134		-3,152	0,002*
Comerciante/artesão	65,00 (58,50, 69,00)			14,00 (8,00, 17,00)		
Funcionário público	69,00 (63,00, 71,00)			6,50 (3,00, 15,00)		
Tipo de família		9.596	0,008*		4.697	0,096
Monogâmica	65,00 (60,00, 69,00)			15,00 (7,00, 17,00)		
Poligâmica	69,00 (57,00, 70,00)			13,00 (7,00, 16,50)		
Outras	47,00 (47,00, 60,00)			8,00 (3,00, 8,00)		
Tribo		13.021	0,005*		12.614	0,006*
Ioruba	65,00 (60,00, 69,00)			14,00 (7,25, 17,00)		
Hausa	69,00 (66,00, 72,00)			7,00 (0,00, 16,00)		
Igbo	56,00 (56,00, 56,00)			18,00 (18,00,18,00)		
Outras	71,00 (71,00, 71,00)			6,00 (6,00, 6,00)		
Religião		0,571	0,578		1.357	0,175
Cristianismo	65,00 (60,00, 70,00)			6,25 (14,00, 16,00)		
Islamismo	66,00 (59,00, 69,00)			12,00 (7,00, 18,00)		
Sexo da criança		-0,826	0,409		0,944	0,345
Masculino	64,50 (58,00, 70,00)			15,00 (7,00, 17,00)		
Feminino	66,00 (61,00, 70,00)			10,00 (7,00, 16,00)		

\*Significativo em  $p < 0,01$ ; LQ: quartis inferiores; UQ: quartis superiores

Além disso, na Tabela 2, foram encontradas diferenças significativas nas pontuações do MCSI entre as categorias educação ( $p=0,040$ ), ocupação ( $p=0,002$ ) e tribo ( $p=0,006$ ). A análise de múltiplas comparações por pares mostrou, ainda, que os participantes com outras qualificações tiveram pontuações MCSI medianas significativamente mais altas do que àqueles com educação primária, secundária e superior. O grupo de comerciantes e artesãos teve pontuações MCSI significativamente mais altas do que os funcionários públicos. Os participantes de ascendência étnica Igbo tiveram pontuações MCSI significativamente mais altas do que os Yorubas, Hausas e outras tribos. Os Yorubas também tiveram pontuações MCSI significativamente mais altas do que os Hausas e outras tribos.

A análise da relação entre índice PWI, pontuações MCSI e duração do diagnóstico de paralisia cerebral indicou que não foi observada correlação

significativa entre a pontuação do PWI, a idade da criança ( $p=0,579$ ) e a duração do diagnóstico de paralisia cerebral ( $p=0,210$ ). A idade da criança apresentou correlação significativamente baixa ( $r=0,358$ ;  $p < 0,001$ ) com o escore MCSI, embora não tenha havido relação significativa entre o escore MCSI e a duração da paralisia cerebral.

Modelos de regressão linear múltipla para fatores preditores do bem-estar pessoal (modelo 1) e da tensão do cuidador (modelo 2) são apresentados na Tabela 3. A análise de variância (ANOVA) para o modelo 1 foi significativa ( $F=8,926$ ,  $p < 0,001$ ) e as variáveis independentes explicaram 26,0% das variâncias do bem-estar pessoal. Os resultados do modelo 1 revelaram, ainda, idade ( $B=3,348$ ;  $p=0,001$ ), educação ( $B= -3,630$ ;  $p < 0,001$ ) e tipo de família ( $B= -3,572$ ;  $p=0,004$ ) como preditores significativos de bem-estar pessoal.

**Tabela 3** – Análise de regressão múltipla para fatores preditores do bem-estar pessoal e da tensão do cuidador. Nigéria, 2019

Variável	Constante	Erro padrão	Beta	T	valor p
Personal Wellbeing Index (modelo 1)					
(Constante)	73,807	4.043	-	18,255	<0,001
Idade	3.348	0,976	0,293	3.431	0,001
Educação	-3.630	0,911	-0,340	-3,983	<0,001
Tipo de família	-3,572	1,196	-0,254	-2.988	0,004
Tribo	1.017	1.079	0,081	.942	0,348
(gl = 4.108; F = 8,926; p<0,001, R <sup>2</sup> = 0,26)					
Modified Caregiver Strain Index (modelo 2)					
(Constante)	6,933	3,114	-	2.226	0,028
Educação	1.269	0,683	0,168	1.859	0,066
Tribo	-0,211	0,839	-0,024	-0,251	0,802
Ocupação	-2.547	0,708	-0,347	-3.599	0,001
Idade da criança	2.454	0,853	0,260	2.877	0,005
(gl = 4,94; F = 7,770; p<0,001, R <sup>2</sup> = 0,25)					

\*T = valor t; gl: graus de liberdade; F: variação entre as médias das amostras/variação dentro das amostras

A ANOVA para o modelo 2 também foi significativa (F=7,770, p<0,001), enquanto as variáveis independentes explicaram 25% das variâncias da sobrecarga do cuidador. Os resultados do modelo 2 revelaram, ainda, ocupação (B= -2,547; p=0,001) e idade da criança (B=2,454; p<0,005) como preditores significativos de sobrecarga do cuidador.

## Discussão

O resultado deste estudo deve ser interpretado com cautela devido às limitações inerentes, em primeiro lugar, às variáveis sociodemográficas dos participantes descritas anteriormente. As variáveis como nível funcional motor grave, depressão e suporte social, que demonstraram ser fortes preditores de qualidade de vida e sobrecarga de cuidados e que dariam uma visão holística do desgaste e do bem-estar dos cuidadores, não foram avaliadas. Em segundo lugar, os participantes foram recrutados de um único centro, que pode não representar a população de cuidadores informais na Nigéria.

Apesar das limitações do estudo, os achados têm algumas implicações clínicas para profissionais

de reabilitação, cuidadores e governo. As mães/cuidadores de crianças com paralisia cerebral enfrentam desafios acerca de necessidades de saúde que lhes são impostos, os quais devem ser abordados durante a reabilitação. Não se deve focar apenas a saúde da criança, mas também as necessidades de saúde dos cuidadores, as quais devem ser avaliadas e prontamente atendidas. Portanto, há a necessidade de identificação e implantação de modelos de atenção que melhorem a qualidade de vida dos cuidadores, além do cuidar da criança com paralisia cerebral. Durante a reabilitação, a ênfase deve ser dada à melhoria da independência da criança, pois a melhoria do nível funcional reduz a sobrecarga e melhora a qualidade de vida dos cuidadores e os resultados<sup>(11,16)</sup>.

Estudos anteriores identificaram baixa qualidade de vida entre cuidadores de crianças com paralisia cerebral (nas áreas de comunicação, preocupações, funcionamento emocional e atividade diária, bem como nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambientais, incluindo saúde física e mental) em comparação com cuidar de crianças saudáveis ou crianças com problemas de saúde de menor gravidade<sup>(3-4,8)</sup>. Crianças com paralisia cerebral apresentam

mais deficiências do que crianças saudáveis<sup>(16)</sup> e podem ser mais dependentes dos cuidadores impactando, assim, a qualidade de vida dos cuidadores. Uma meta-análise recente acerca dos efeitos do cuidar de crianças pequenas com deficiências de desenvolvimento sobre a saúde do cuidador, em geral, mostrou que a saúde física e os sintomas depressivos foram significativamente afetados<sup>(17)</sup>. Algumas crianças com paralisia cerebral podem ser dependentes de tecnologia, juntamente com o estresse de cuidar que pode resultar em má qualidade de vida dos cuidadores<sup>(18)</sup>. Esses achados ressaltam a necessidade de não focar apenas a saúde das crianças com paralisia cerebral, mas também de seus cuidadores durante a reabilitação.

A maioria dos cuidadores (98,9%) no presente estudo é composta de mães biológicas, as mães sempre consideram o cuidar de suas crianças 24 horas por dia, sete dias por semana, como uma prioridade<sup>(19)</sup>. O vínculo mãe-filho pode fazer com que percamos quilômetros sem levar em conta a própria saúde e, portanto, impacta sua qualidade de vida. Foi relatado que o cuidado em longo prazo pode levar a uma qualidade de vida relacionada com a saúde mais precária/pior<sup>(20)</sup>. Também é provável que as mães não considerassem o cuidar de uma criança com paralisia cerebral um fardo porque as aceitaram como um presente de Deus, embora nenhuma característica sociodemográfica dos cuidadores tenha sido preditora da sua qualidade de vida.

O MCSI foi usado para medir os níveis de sobrecarga e o impacto sobre os pais/cuidadores, mostrando que cerca de um terço da amostra apresentou alta sobrecarga do cuidador. Nossos resultados foram semelhantes aos de estudos anteriores, que relataram sobrecarga ou desgaste significativo entre cuidadores/mães de crianças com paralisia cerebral<sup>(18,20)</sup>. Essas tensões são esperadas, pois as crianças mais velhas apresentam mais deficiências funcionais/de desenvolvimento e dependem de cuidadores para suas atividades diárias ou cuidados. Geralmente, o nível funcional de uma criança prediz a sobrecarga de

cuidados com aumento da sobrecarga à medida que a função diminui<sup>(16)</sup>. Outra variável sociodemográfica encontrada como preditora da sobrecarga do cuidado no presente estudo foi a ocupação das mães/cuidadores. Ajustes no trabalho geralmente são realizados por mães de crianças com paralisia cerebral para dar maior atenção necessária<sup>(9)</sup>. O que pode exigir um esforço quanto à identificação das mães da classe trabalhadora durante a reabilitação, para que lhes seja fornecido o apoio necessário.

Porém, um estudo semelhante da África que também usou MCSI (medida de sobrecarga dos cuidadores) como este estudo, não relatou nenhuma associação significativa entre dados sociodemográficos (como a idade da criança, a gravidade da paralisia cerebral, a idade dos cuidadores e a relação dos cuidadores com o status educacional da criança e dos cuidadores) e sobrecarga de cuidados. Muitos estudos reportaram preditores da carga de cuidado entre os cuidadores, tais como desgaste físico, inconveniência, planos pessoais interrompidos, isolamento social, ajustes no trabalho, ajustes familiares e desgaste financeiro. Assim, as cargas físicas, econômicas e psicossociais são consideravelmente significativas entre os cuidadores de crianças com paralisia cerebral<sup>(9)</sup>. Crianças com paralisia cerebral requerem mais atenção do que crianças saudáveis e constituem mais sobrecarga para os cuidadores. Foi relatado um aumento na carga de cuidado com o aumento da hora informal de cuidado prestada<sup>(20)</sup>. Tendo em vista que cerca de 50,0% dos participantes relataram cuidar de crianças com paralisia cerebral com desgaste moderado/alto, há uma grande necessidade de avaliar constantemente a sobrecarga dos cuidadores durante a reabilitação para detectar precocemente àqueles que precisam de uma forma de apoio. Isso é imprescindível, pois a sobrecarga do cuidado impacta a qualidade de vida dos cuidadores<sup>(5)</sup>.

Testes de acompanhamento acerca dos efeitos das variáveis demográficas sobre a sobrecarga de cuidados e a qualidade de vida mostraram que apenas a idade da criança se correlaciona significativamente

com a sobrecarga de cuidados. O que foi posteriormente confirmado por uma regressão linear múltipla, pois, com o aumento da idade, a carga de cuidados aumenta. No entanto, o grau de deficiência ou nível funcional de uma criança com paralisia cerebral, o número de horas informais de cuidado prestadas em uma semana, sinais de depressão clínica potencial, ser dependente de cuidados no desempenho das atividades da vida diária, deficiências na cognição, autoeficácia, sexo masculino e idade elevada foram relatados como preditores de sobrecarga de cuidados<sup>(11,20)</sup>.

Existem cargas físicas, econômicas e psicossociais substanciais que são enfrentadas pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Portanto, é necessário oferecer apoio social a esses cuidadores. Os benefícios do suporte social na moderação da relação entre a sobrecarga do cuidador e qualidade de vida têm sido relatados<sup>(5)</sup>. Assim, o suporte social contribui para amenizar as consequências negativas do estresse e da sobrecarga do cuidador no cuidado ao filho. Há um longo caminho a ser percorrido entre a oferta de assistência financeira ou apoio aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral pelo governo e a redução da sobrecarga com facilidade de acesso à saúde.

Além disso, os cuidadores precisam adquirir conhecimentos e habilidades relevantes para desempenhar os cuidados a serem prestados às crianças com paralisia cerebral, portanto, cuidadores informais precisam ser qualificados acerca do material educativo sobre paralisia cerebral, deficiência, controle do estresse, enfrentamento da depressão e ansiedade e como desenvolver técnicas adequadas de cuidado<sup>(5)</sup>.

## Conclusão

Cuidar de crianças com paralisia cerebral impactou a qualidade de vida dos cuidadores e impôs uma sobrecarga substancial aos mesmos. A qualidade de vida dos cuidadores impactados foi predita pela ocupação, idade e tipo de família dos cuidadores, en-

quanto a sobrecarga foi predita pela idade da criança e pela ocupação dos cuidadores, portanto, a idade da criança deve ser levada em consideração ao fornecer suporte aos cuidadores.

## Colaborações

Davis AO e Orekoya K participaram na concepção e projeto, redação do manuscrito e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Olagbegi OM colaborou para a análise dos dados e redação do manuscrito. Oyewole OO participou na análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Adekunle M, Adepoju M e Soetan O contribuíram para a coleta e interpretação dos dados. Todos os autores contribuíram para a aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

1. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral palsy-trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Front Pediatr.* 2017; 5:21. doi: <https://dx.doi.org/10.3389/fped.2017.00021>
2. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* 2020; 9(Suppl 1):125-35. doi: <https://dx.doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>
3. Glinac A, Matović L, Delalić A, Mešalić L. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Acta Clin Croat.* 2017; 56(2):299-307. doi: <https://doi.org/10.20471/acc.2017.56.02.14>
4. Barros ALO, Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist.* 2019; 39(4):380-8. doi: <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
5. Klutse KD, Naab F. Caregivers burden as risk factor against quality of life of caregivers of cerebral palsy patients: moderating role of social support. *Int Neuropsychiatr Dis J.* 2017; 10(4):1-8. doi: <https://dx.doi.org/10.9734/INDJ/2017/39050>

6. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2017; 39(8):757-62. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1161837>
7. Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract.* 2020; 26(3):e12811. doi: <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
8. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care.* 2019; 23(3):483-94. doi: <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
9. Ogunlana M, Oyewole O, Falola J, Davis A, Lateef A, Adepoju M. Psychosocial problems among mothers of children with cerebral palsy attending physiotherapy outpatient department of two selected tertiary health centres in Ogun state: a pilot study. *AIMS Med Sci.* 2019; 6(2):158-69. doi: <https://dx.doi.org/10.3934/medsci.2019.2.158>
10. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(2):172-6. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500029>
11. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Uni Psychol [Internet].* 2013 [cited Jan 13, 2021]; 12(3):767-77. Available from: <https://www.scielo.org.co/pdf/rups/v12n3/v12n3a10.pdf>
12. Westphal-Guitti AC, Alonso NB, Migliorini RCVP, Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LOSF, et al. Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy. *J Neurosci Nurs.* 2007; 39(6):354-60. doi: <https://dx.doi.org/10.1097/01376517-200712000-00006>
13. Al-Hassan MA, Al-Akour NA, Aburas MM. Relationship between motivational style and glycemic control in Jordanian patients with type 2 diabetes mellitus. *J Diabetes.* 2017; 9(1):93-101. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/1753-0407.12389>
14. McIntyre E, Saliba A, McKenzie K. Subjective wellbeing in the Indian general population: a validation study of the Personal Wellbeing Index. *Qual Life Res.* 2020; 29(4):1073-81. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s11136-019-02375-7>
15. Ribeiro O, Brandão D, Oliveira AF, Martín I, Teixeira L, Paúl C. The modified caregiver strain index: portuguese version. *J Health Psychol.* 2019; 1359105319883933. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1359105319883933>
16. Xu N, Matsumoto H, Hyman J, Roye B, Kim H, Roye DP. Evaluation of assessment of caregiver experience with neuromuscular disease: reliability and responsiveness of a new caregiver-reported outcome measure in patients with cerebral palsy. *Transl Pediatr.* 2020; 9(4):507-12. doi: <https://dx.doi.org/10.21037/tp-19-176>
17. Masefield SC, Prady SL, Sheldon TA, Small N, Jarvis S, Pickett KE. The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Matern Child Health J.* 2020; 24(5):561-74. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
18. Chan YH, Lim CZ-R, Bautista D, Malhotra R, Østbye T. The health and well-being of caregivers of technologically dependent children. *Glob Pediatr Health.* 2019; 6. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/2333794X18823000>
19. Cady RG, Belew JL. Parent perspective on care coordination services for their child with medical complexity. *Children (Basel).* 2017; 4(6). doi: <https://dx.doi.org/10.3390/children4060045>
20. Mitchell LA, Hirdes J, Poss JW, Slegers-Boyd C, Caldarelli H, Martin L. Informal caregivers of clients with neurological conditions: profiles, patterns and risk factors for distress from a home care prevalence study. *BMC Health Serv Res.* 2015; 15:350. doi: <https://dx.doi.org/10.1186/s12913-015-1010-1>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons