

Ansiedade, Depressão e Qualidade de Vida de Pais no Tratamento da Paralisia Cerebral Infantil

Lorena Mirele Pereira

*Marina Kohlsdorf**

Universidade Católica de Brasília

RESUMO

A Paralisia Cerebral é uma disfunção sensorial e motora que exige dos pais intensos cuidados com o filho. Este estudo avaliou a depressão, ansiedade e qualidade de vida de 27 pais de crianças portadoras de Paralisia Cerebral. Foram utilizados dois questionários (Inventários Beck de Ansiedade e Depressão) e um roteiro de entrevista. Os resultados mostraram que dezoito participantes apresentaram ansiedade leve ou mínima e a depressão foi verificada em dez pais. As entrevistas destacaram dificuldades de ordem financeira e profissional como moderadoras relevantes da adaptação ao tratamento. Tornam-se necessárias ações em políticas públicas que possam minimizar os custos operacionais e dificuldades financeiras associados ao tratamento da paralisia cerebral.

Palavras-chave: paralisia cerebral; depressão; ansiedade; qualidade de vida.

ABSTRACT

Anxiety, Depression and Quality of Life of Parents in Cerebral Palsy Treatment

The cerebral palsy is a sensorial and motor dysfunction that demands from parents intense care related to the child. This paper had the main goal of evaluating depression, anxiety and quality of life in 27 parents of children with cerebral palsy. Two questionnaires were included (Beck Anxiety Inventory and Beck Depression Inventory), besides a semi-structured interview. Results show that 18 parents reported minimum anxiety and depression was verified in ten participants. Interviews highlighted difficulties related to financial and professional issues as a relevant moderator in treatment adaptation. Actions related to public health care are necessary in order to minimize operational costs and financial difficulties associated to cerebral palsy treatment.

Keywords: cerebral palsy; depression; anxiety; quality of life.

A Paralisia Cerebral (PC) é caracterizada como um distúrbio sensorial e motor, que ocorre em período pré, peri ou pós-natal, ocasionado por uma lesão cerebral não progressiva, que altera o desenvolvimento natural do cérebro no início da vida. O distúrbio do cérebro é imóvel, no entanto o comprometimento dos movimentos é progressivo caso não seja feito o tratamento adequado. Sendo assim, é de extrema relevância começar precocemente o tratamento, geralmente realizado por equipe multiprofissional e designado para corrigir os movimentos executados de forma incorreta, obtendo movimentos mais precisos e corretos (Fischinger 1998, citado em Hofman, Tafner, & Fisher, 2000).

As crianças com PC podem ter sintomatologias diversificadas e prognósticos variáveis, desde crianças com perturbações motoras discretas, até crianças cuja alteração motora as impossibilita de exercer qualquer movimento voluntário. Ainda há crianças com inteligência normal até crianças com deficiências mentais, com a presença ou não de transtornos sensoriais e auditivos. Geralmente a PC altera o desenvolvimento de habilidades normais comuns em crianças, como andar, falar, manipular objetos, escrever e, dependendo do agravamento da lesão, a criança adquirirá essas habilidades tardiamente, de maneira autônoma, ou podendo jamais adquiri-las (Coll, Marchesi, & Palacios, 2004).

* Endereço para correspondência: Marina Kohlsdorf – marinak@ucb.br

Finnie (2000) ressalta a importância de orientar os pais a respeito dos modos adequados de carregar, higienizar e alimentar a criança com PC, sugerindo instrumentos para facilitar a reabilitação e a convivência cotidiana dos pais com os filhos. Beck e Lopes (2007), Castro e Piccinini (2002; 2004), Pereira e Nóbrega (2011), Kohlsdorf (2008) e Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas e Oliveira (2003) mencionam que existem muitas dificuldades relacionadas aos cuidados de enfermidades pediátricas crônicas, relacionadas de modo especial à adaptação da rotina familiar ao tratamento e dificuldades de ordem financeira e profissional.

O nascimento de uma criança com Paralisia cerebral modifica a dinâmica de um casal de modo que suas rotinas são diretamente afetadas e readequadas perante a inserção de uma criança com deficiência no lar (Brunhara & Petean, 1999; Reis & Marques, 2002; Souza & Carvalho, 2003). As mães de crianças com deficiências vivenciam níveis de stress maiores comparados com mães de crianças saudáveis, pois os cuidados rotineiros proporcionados a esses filhos (consultas, auxílio no vestir, despir e alimentação) interferem na vida profissional e pessoal, além de elevar gastos financeiros, aumentando sentimentos de insatisfação, culpa e desamparo (Castro & Piccinini, 2002; 2004; Monteiro, Matos, & Coelho, 2002; Piccinini et al. 2003). Por isso as mães de crianças com paralisia cerebral poderão ser mais vulneráveis a distúrbios que afetem a saúde mental e o bem-estar físico e psíquico. Apesar disso não são todas as cuidadoras que vivenciam efeitos negativos no que se referem à adaptação, algumas se ajustam rapidamente a deficiência do filho (Monteiro, Matos & Coelho, 2004).

Em meio ao impacto do diagnóstico, surgem sentimentos que vão desde a proteção exagerada até a rejeição. São comuns questionamentos sobre vários aspectos com relação à doença, como culpabilização e busca por explicações causais. Entretanto tais questões são gradualmente substituídas pela adaptação e aceitação da condição infantil; sobretudo para que isso aconteça é muito importante que os pais compreendam o que é a PC, quais são as limitações e desafios a serem enfrentados (Castro & Piccinini, 2002; 2004; Finnie, 2000; Reis & Marques, 2002).

Deve-se levar em consideração que existem diferenças no impacto da reação dos pais com relação ao fato de ter um filho com deficiência. Geralmente quando os laços familiares são sólidos podem ser fortalecidos pela experiência dolorosa de ter um filho

deficiente, ao mesmo tempo às relações debilitadas podem se enfraquecer progressivamente podendo levar a uma ruptura familiar. Quando os vínculos são fortes, a criança rapidamente é agrupada à família, mas quando são fracos a criança é excluída por alguns e pode ser motivo para desarmonias conjugais (Reis & Marques, 2002; Rizzo, 1998 citado em Prudente, Barbosa, & Porto, 2010).

O ajustamento familiar a essa nova situação é decisivo para o futuro bem-estar da família e principalmente da criança. Alguns pais que se culpam pela deficiência do filho podem tentar aliviar suas angústias e sofrimento dedicando toda sua vida aos cuidados da criança, excluindo-se de uma vida social e atividades de lazer, dispondo pouca atenção e cuidados para seus interesses pessoais e profissionais (Castro & Piccinini, 2002; 2004; Finnie, 2000; Piccinini et al. 2003).

Não é raro os pais se depararem com situações delicadas e preconceituosas na sociedade. De acordo com Finnie (2000), é importante falar a verdade para as pessoas, pois assim deixarão de especular e passarão a oferecer apoio, reforçando os laços sociais. Com a finalidade de fugir da rejeição social, da vergonha, e, além disso, da rotulação da criança e da família, alguns pais se esquivam da participação social. Uma vez que atitudes preconceituosas contra deficientes são encontradas em toda sociedade, reações impróprias e preconceituosas são frequentes, visto que ainda existe um desconhecimento e despreparo das pessoas para com os portadores de deficiência.

A qualidade de vida dos pais durante o processo de reabilitação do filho relaciona-se diretamente com a qualidade de vida da criança durante e após o tratamento. Na medida em que a vivência da deficiência influencia a resposta emocional dos cuidadores às necessidades infantis, a habilidade da criança de enfrentar situações difíceis está relacionada com a disposição dos pais de conduzir situações de crise, ou seja, existe uma influência mútua entre a forma como os pais lidam com o tratamento e o modo como o filho enfrenta seu tratamento. (Kohlsdorf, 2008; Piccinini et al. 2003).

O termo Qualidade de Vida - QV surgiu nos anos 60 relacionada às condições de vida do indivíduo, a partir de fatores físicos, sociais, emocionais e psicológicos. A qualidade de vida é influenciada pelos valores e subjetividades que os grupos sociais conferem à maneira de viver em cada época. Acompanhando a

evolução acelerada da sociedade, os fatores que determinam a QV também se desenvolvem, e são influenciados por aspectos culturais, sociais e econômicos (Seidl & Zannon, 2004).

A qualidade de vida pode ser dividida de acordo com duas dimensões: a dimensão objetiva e a subjetiva (Neri, 2002 citado em Santos, 2008). A dimensão subjetiva pode ser observada de modo indireto de acordo com a relação dos indivíduos, considerando as condições que dispõem a percepção e o grau de satisfação na vida e sobre seus efeitos no bem-estar coletivo e individual. A dimensão objetiva pode ser observada por fatores externos, por meio de padrões conhecidos e que possam ser replicáveis, como por exemplo, as condições físicas do ambiente, condições educacionais, as características da rede informal, e as capacidades comportamentais do indivíduo.

Pesquisas assinalam também implicações psiquiátricas da situação de cuidado sobre a saúde física e mental do cuidador. Essas pesquisas referem à predominância de transtornos psiquiátricos, maior prevalência no uso de medicação psicotrópica, elevado índice de doenças somáticas, isolamento social, estresse pessoal e familiar e sentimento de obrigação para exercer a função de cuidador (Beck & Lopes, 2007; Neri & Carvalho, 2002 citado em Valentini, Zimmermann, & Fonseca, 2010; Pereira & Nóbrega, 2011; Valente, 2009). O cuidador geralmente se depara com sobrecarga, tanto no que se refere aos cuidados da criança, quanto aos de sua vida própria. A dificuldade de lidar com os sentimentos de medo, culpa, angústia, inseguranças podem resultar em um estresse emocional, promovendo um contexto de risco ao cuidador para desenvolver outras patologias como ansiedade e depressão (Beck & Lopes, 2007; Castro & Piccinini, 2002; 2004; Kohlsdorf, 2008; Zarit, 1994 citado em Machado, 2006).

A depressão que requer atenção clínica é a de longa duração, pois é grave o bastante para intervir no funcionamento normal do indivíduo. Os sintomas da depressão clínica não se reduzem apenas ao sentir-se triste, que geralmente é reativo a acontecimentos da vida que passam com o tempo e não impedem atividades funcionais e cotidianas. Além do humor deprimido, há falta de energia mental e física, sentimentos de desvalorização, culpa, baixa-autoestima e desesperança em relação ao futuro (Hamilton, 2002 citado em Machado, 2006; Valente, 2009).

A ansiedade é uma reação de alerta normal do organismo que é acionada quando existem situações de perigo iminente, capacitando a pessoa a adotar iniciativas diante das ameaças, é uma reação natural e necessária para a preservação da espécie (Beck & Rush, 1978 citado em Machado, 2006; Margis, Picon, Coster & Silveira, 2003). A característica fundamental da ansiedade é uma excitação mental acompanhada por alterações fisiológicas: a ansiedade pode ser definida por um estado de alerta aumentando o estado de atenção perante uma situação de perigo real ou imaginário. Manifesta-se como uma sensação difusa, desagradável de apreensão, seguida por várias sensações físicas como mal-estar gástrico, palpitações ou impressão de desmaio, sudorese excessiva, medo de morrer, cefaléia, perda do autocontrole (Jones 2002 citado em Rezende et al., 2005; Margis et al., 2003).

Tendo em vista que a literatura indica que é comum os pais sentirem-se sobrecarregados com relação aos cuidados dos filhos, assim como sofrem junto à criança por suas limitações, seria importante que outros profissionais pudessem realizar trabalhos não apenas com a criança portadora de PC, mas também com os pais. Fazem-se necessários estudos mais aprofundados sobre a qualidade de vida e saúde mental desses cuidadores: conhecer dificuldades e limitações, além de fatores que prejudicam a qualidade de vida e níveis de depressão e ansiedade, possibilitará uma atuação mais eficiente dos profissionais no cuidado aos pais e crianças. O principal objetivo deste estudo foi analisar níveis de ansiedade, depressão e a qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças com paralisia cerebral, assim como avaliar dificuldades enfrentadas pelos cuidadores no cotidiano do tratamento.

MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo 27 pais de crianças entre zero e 12 anos de idade, diagnosticadas com paralisia cerebral. Foram convidados para participar somente pais e mães com idades superiores a 18 anos. Não foram incluídos pais que apresentam algum transtorno psiquiátrico diagnosticado (tais como depressão clínica, transtornos de ansiedade, estresse pós-traumático, esquizofrenia ou similares), ou que estejam submetidos a algum tratamento psicológico ou farmacológico devido aos transtornos psiquiátricos supracitados. Este

critério de exclusão foi relevante para enfatizar a efetiva relação entre o tratamento de PC, as manifestações de ansiedade e depressão, excluindo condições psiquiátricas que poderiam responder por tais perturbações psicológicas não relacionadas ao tratamento de

PC. Foram incluídas no estudo crianças de ambos os sexos e com qualquer nível de comprometimento. A Tabela 01 apresenta dados sociodemográficos dos participantes.

Tabela 1
Dados Sociodemográficos dos Cuidadores

	Frequência
Sexo	
Homens	4
Mulheres	23
Idade	
Mínima	18
Máxima	50
MÉDIA (DP)	34 anos (7,7)
MEDIANA	33 anos
Estado Civil	
Casado ou união estável	12
Solteiro	12
Divorciado ou separado	3
Escolaridade	
Ensino Fundamental	7
Ensino Médio	17
Ensino Superior	3
Profissão	
Não trabalham fora de casa	18
Têm uma profissão	9
Renda Mensal Familiar	
Classe Alta	4
Classe Média	11
Classe Baixa	10
Não indicaram	2
Número de filhos	
Mínimo	1
Máximo	5
MÉDIA (DP)	2 filhos (1,27)
MEDIANA	2 filhos
Religião	
Católico	15
Evangélico	9
Não indicaram	3
Tempo de tratamento	
Mínimo	7 meses
Máximo	9 anos
MÉDIA (DP)	39,47 meses (26,59)
Mediana	3 anos

Instrumentos

Foram utilizados os Inventário Beck de Ansiedade (BAI), Inventário Beck de Depressão (BDI) e uma entrevista semiestruturada para abordar a qualidade de vida dos pais e dificuldades associadas ao tratamento. Os participantes responderam sozinhos aos inventários Beck de Ansiedade e Depressão; a entrevista semiestruturada foi conduzida pela pesquisadora responsável.

O Inventário Beck de Ansiedade é um instrumento autoaplicável desenvolvido por Beck, já traduzido e adaptado para a população brasileira. É composto por 21 itens, que permitem verificar os níveis e intensidade de manifestações cognitivas e comportamentais que indicam ansiedade. A escala descreve sintomas comuns em quadros de ansiedade, dentro de uma escala de 4 pontos variando de 0 a 3, com pontuação mínima de zero e máxima de 63 pontos (Cunha, 2001).

O Inventário Beck de Depressão avalia a intensidade dos sintomas de depressão através de quatro níveis: mínimo, leve, moderado e grave. Contém itens que descrevem atitudes e sintomas com escores que alteram entre 0 e 3, correspondendo aos níveis de agravamento (Cunha, 2001).

O roteiro de entrevista semiestruturado foi elaborado especificamente para este estudo, com objetivo de obter informações sobre aspectos da qualidade de vida dos pais a partir de eixos: a) Cuidados que os pais passaram a ter com o filho depois do diagnóstico; b) Dificuldades cotidianas relacionadas ao tratamento; c) Alterações na rotina e dinâmica familiar e suas implicações; d) Condições de vida e recursos disponíveis para o tratamento; e) Expectativas com relação ao tratamento e ao futuro da criança.

Contexto de coleta de dados

Este estudo foi desenvolvido em uma Clínica Escola de Fisioterapia, destinada a atender a comunidade carente por meio de várias modalidades de atividades fisioterapêuticas.

Procedimento

A pesquisa inicialmente foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa da Universidade Católica de Brasília, sob protocolo 230/2011. Após a aprovação os pais foram convidados para participar da pesquisa. Os objetivos do estudo foram informados e, após a

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, procedeu-se à aplicação dos questionários.

Foram realizados dois encontros com cada participante. No primeiro encontro foram aplicados os questionários BAI e BDI. No segundo encontro foi realizada a entrevista semiestruturada. Para cada aplicação de instrumento em cada etapa, o pesquisador leu em voz alta a folha de rosto com instruções para uso dos instrumentos. Cada encontro foi realizado individualmente e teve duração de no máximo 40 minutos, tempo em que a criança estava em atendimento pela clínica.

Análise dos dados

Os questionários BDI e BAI foram analisados com base nos métodos estatísticos descritivos e inferenciais. Para todas as análises realizadas foi utilizado o pacote estatístico SPSS versão 13.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*). Foram realizados testes não paramétricos para testar associações entre as variáveis mensuradas e as características sociodemográficas da amostra. As entrevistas foram categorizadas segundo as proposições de Bardin (1974/2009), permitindo o agrupamento segundo características específicas.

RESULTADOS

Dados obtidos a partir da aplicação do BAI indicaram escore mínimo de zero, máximo 28, com média 7,63 e desvio padrão 6,93. Escores provenientes da aplicação do BDI apresentaram valor mínimo zero, máximo 29, média 8,63 e desvio padrão 7,3. Uma análise de correlação de Spearman apontou associações positivas, moderadas e estatisticamente significativas entre medidas de depressão e ansiedade ($r=0,69$; $p<0,001$). No que se refere à ansiedade, a maioria dos participantes ($n=18$) apresentou ansiedade mínima e o restante ($n=9$) indicou ansiedade moderada. Em relação aos escores de depressão, 17 pais não apresentaram nenhum grau e dez indicaram depressão leve.

Considerando a heterogeneidade na composição dos grupos, foram realizados testes não paramétricos das variáveis mensuradas em relação a idade, número de filhos, estado civil dos cuidadores e tempo de tratamento, porém não foram indicadas associações estatisticamente significativas entre as variáveis. Destaca-se, de modo especial, que a idade dos filhos não esteve correlacionada com as manifestações de ansiedade nem de depressão, contrariamente ao que seria esperado no contexto de tratamento para PC.

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas a partir de categorias elaboradas especialmente para o presente estudo, a partir das perguntas que compuseram o roteiro semiestruturado. Inicialmente as entrevistas foram transcritas para um banco de dados eletrônico e foram realizadas leituras prévias do material. A seguir, as falas dos cuidadores foram agrupadas em categorias temáticas, resultando em grandes grupos de temas agregados por afinidade. Por fim, as respostas dos participantes foram organizadas de acordo com cinco eixos principais de análise, descritos a seguir.

Eixo 1: Cuidados com o filho depois do diagnóstico de PC e mudanças no cotidiano a partir do início do tratamento

Em relação aos cuidados que os pais passaram a ter com seus filhos após o diagnóstico de PC, dezenove pais relataram que passaram a ter cuidados redobrados, o que muitas vezes gera desgaste físico e emocional. Exemplos de relatos incluem “tem que ter mais cuidado, a preocupação é maior, tem um maior desgaste físico e emocional” e “todos os cuidados, não deixo ela só, pois ela é muito dependente de mim, e eu tenho medo que aconteça o pior”. Contudo, os demais pais informaram que são cuidados normais como toda criança necessita, como, por exemplo, “precisam de cuidados normais, assim como toda criança exige como carinho, atenção”.

Com relação às mudanças ocorridas, dez pais ressaltaram que tiveram que abandonar o trabalho para dedicar mais tempo ao filho: “tive que deixar o trabalho para poder me dedicar a ele o tempo todo” e ainda “parei de trabalhar, não deu pra conciliar tudo, ele exige cuidados o tempo todo”; três apontaram que tiveram que parar de estudar, e nove destacaram que não saem mais para os mesmos locais que antes e diminuíram a quantidade de atividades para lazer próprio, como nos relatos “ Não posso ir para qualquer lugar com ela” e “não saio mais para baladas”.

Eixo 2: Dificuldades encontradas cotidianamente

Em relação às principais dificuldades com as quais os pais se deparam cotidianamente, quatorze destacaram a dificuldade de transporte, mencionaram do falta de adaptação para deficientes nos veículos públicos e falta de cooperação das pessoas para ajudar a carregar o filho: “transporte, ele é pesado, não possui cadeira de rodas” e ainda “É muito complicado pegar ônibus, pois ele é pesado e as pessoas não ajudam” e “o trans-

porte é difícil, a maioria das vezes os ônibus não são adaptados para pessoas deficientes”. Houve cinco relatos de dificuldades para cuidados diários como higienização, alimentação e manuseio do filho: “cuidados diários de higiene como dar banho, vestir, carregar, ele está ficando pesado”.

Nove pais ressaltaram que tiveram seu tempo para lazer reduzido, assim como dois referiram menos tempo para os afazeres domésticos, “não saio mais para festas e passeios como antes” e ainda “tenho dificuldades para fazer as coisas de casa como lavar roupa, fazer comida”; e três pais mencionam insegurança de deixar o filho com vizinhos ou empregados para estudar e/ou trabalhar como indicam os relatos: “tenho medo de deixar ele com outra pessoa para trabalhar, fico insegura, não sei se vai saber cuidar dele direito” e “tenho que deixar ele com a vizinha para ir pro colégio, mas fico preocupada”. Três pais relataram que não ocorreram mudanças em suas vidas advindas do fato de ter um filho especial: “faço tudo que fazia antes, só que agora com menos intensidade” e ainda “não tenho dificuldades para lidar com ela”.

Eixo 3: Alterações na rotina e dinâmica familiar e suas implicações

Com relação às alterações na rotina e dinâmica da família, seis pais relataram que há uma rotina de tratamentos com a criança, o que faz com que eles permaneçam menos tempo em casa e mais tempo se deslocando para consultas e tratamentos com o filho: “É mais corrido devido à rotina de tratamentos, antes de sair deixo tudo arrumado em casa” e ainda “temos que acordar muito cedo, pois tem uma rotina de tratamento a seguir”. Três pais ressaltaram que não tem a mesma disposição com os afazeres domésticos devido ao cansaço diário: “sou mais ausente em casa, chego cansada e não faço tudo com a mesma disposição de antes” e “Não faço comida todos os dias, vivo cansada”.

Nove pais referiram que os outros filhos saudáveis têm ciúmes, mas ajudam nos cuidados com o filho doente: “ele às vezes tem ciúmes, mas ajuda a dar banho, brinca com ele”. Dezoito destacaram que o companheiro/marido ajuda nos cuidados com o filho, seja com apoio financeiro, emocional ou cuidando da criança: “o meu marido ajuda muito, leva para os tratamentos quando precisa” e ainda “ele ajuda financeiramente e leva ao médico às vezes” e “ajuda financeiramente e fica com as crianças quando precisa”, “ajuda só quando pode, ajuda com transporte apoio emo-

cional”. Cinco pais relaram que a família não oferece qualquer tipo de apoio nos cuidados com a criança: “a família não ajuda em nada, é ausente” e ainda “a família é ausente, é cada um no seu canto”. Apenas dois pais ressaltaram que não houve impacto na rotina familiar: “a rotina da família permanece a mesma”.

Eixo 4: Condições de vida e recursos disponíveis para o tratamento

Com relação a condições econômicas que os pais possuem para o tratamento do filho, dezesseis referiram que existem recursos financeiros para custear os tratamentos caso necessários, entre estes oito ressaltaram que possuem um benefício legal do governo, “ela tem carteirinha de saúde e o pai é funcionário público” e ainda “ele tem plano de saúde e o pai ajuda financeiramente”. Nove pais destacaram que não possuem condições econômicas para os tratamentos e consultas médicas do filho: “Não temos condições, as consultas e tratamentos são muito caros”.

Eixo 5: Expectativas com relação ao tratamento e ao futuro da criança

Com relação às expectativas quanto ao tratamento e futuro do filho, todos os pais relataram que o tratamento está sendo muito benéfico para o desenvolvimento da criança, assim como têm boas expectativas para o futuro do filho. Vinte e dois pais referiram que desejam que o filho seja uma pessoa independente e feliz: “Desejo que ele seja mais independente, que possa ser uma criança quase normal, que fale, ande e brinque com os coleguinhas na escola” e ainda “que ele tenha saúde e viva bem”.

Eixo 6: Aspectos positivos e aprendizagens na convivência com a criança

Em relação a aprendizagens e aspectos positivos com os quais os pais se deparam cotidianamente, quatro pais relataram que a criança é motivo de alegria para a família, como nos relatos subsequentes: “ele trouxe mais alegria, só faz bem para a família” e ainda “antes de ter ele eu não fazia nada, agora faço tudo, vou para a academia, voltei a estudar e trabalhar”; um pai mencionou que depois de ter um filho especial passou a ser uma pessoa mais caridosa: “depois que a tive, passei a ser uma pessoa mais humana, mais caridosa, mais prestativa com os outros”.

Eixo 7: Preconceito enfrentado pelos pais cotidianamente

Com relação a situações preconceituosas com as quais os pais se deparam no cotidiano com as crianças portadoras de PC, três pais ressaltaram que a sociedade ainda tem muito preconceito contra os deficientes, motivo esse que algumas vezes os levam a um isolamento social: “atualmente tenho dificuldade para sair para lazer com ele, como clubes, shopping, pois ainda existe muito preconceito das pessoas, isso incomoda” e ainda “no ônibus muita gente fica olhando, e às vezes nem ajudam, parece que têm medo, é o preconceito”.

DISCUSSÃO

O estudo apontou que os pais não apresentaram escores elevados associados a depressão e ansiedade, indicando que o tratamento da PC não prejudica de modo importante esta condição destes participantes neste estudo. Este dado não corrobora os estudos citados na introdução, que mencionam muitas implicações negativas do cuidado sobre a saúde física e mental do cuidador e ainda referem maior predominância de transtornos psiquiátricos, alto índice de doenças somáticas e estresse (Castro & Piccinini, 2002; 2004; Neri & Carvalho, 2002 citado em Valentini, Zimmermann, & Fonseca, 2010; Valente, 2009). No que se refere à ansiedade, foi verificado que a maioria dos participantes (18) apresentou ansiedade mínima, e com relação à depressão os dados permitiram verificar que mais da metade dos participantes (17) não apresentou depressão. Estes dados não corroboram o estudo de Monteiro et al., (2004) que afirma que as mães de crianças com paralisia cerebral poderão ser mais vulneráveis a distúrbios que afetem a saúde mental, o bem-estar físico e psíquico, como ansiedade e depressão.

Destaca-se que os instrumentos BAI e BDI, escolhidos em função de sua viabilidade e clareza para compreensão e autoaplicação, podem ter influenciado os resultados, tendo em vista que consideram manifestações de ansiedade e depressão apenas na última semana. Outra limitação relevante do presente estudo está relacionada ao tempo de tratamento, variável extremamente importante para contextualizar perturbações psicológicas: a literatura destaca que o momento de diagnóstico da doença crônica é o momento em que os cuidadores se encontram mais vulneráveis a manifestações de ansiedade e depressão (Castro & Piccinini, 2002; 2004; Kohlsdorf, 2008; Piccinini et

al., 2003), contudo os participantes do presente estudo já acompanhavam seus filhos há pelo menos sete meses, tempo suficiente para promover adaptação básica à condição crônica e minimizar potenciais perturbações psicológicas.

É possível ainda que variáveis ocultas que não foram controladas neste estudo (como, por exemplo, condição cultural, escolaridade, grau de comprometimento das crianças e presença de suporte social satisfatório) possam influenciar a adaptação dos pais ao tratamento e manifestações de perturbação psicológica, esclarecendo assim as diferenças encontradas frente aos dados da literatura. Por outro lado, destaca-se que os pais ressaltaram dificuldades econômicas como sendo alguns dos principais moderadores da adaptação ao tratamento, novamente apontando para condições financeiras distintas em amostras diferentes que possam explicar os resultados obtidos à luz daqueles apresentados na literatura.

Em relação aos cuidados que os pais oferecem aos filhos portadores de PC, estes passaram a ter cuidados redobrados com o filho, que na maioria das vezes pode contribuir para um desgaste físico e emocional. Este dado é encontrado na literatura: Castro e Piccinini (2002; 2004), Machado (2006), Piccinini et al. 2003 e Reis e Marques (2002) apontam que frequentemente o cuidador vivencia muita sobrecarga nos cuidados com a criança, assim como em sua vida própria, e ainda é mais vulnerável a estresse comparado a mães de crianças saudáveis.

Castro e Piccinini (2002; 2004), Beck e Lopes (2007), Pereira e Nóbrega (2011), Kohlsdorf (2008) e Piccinini et al. 2003 abordaram em seus estudos que existem dificuldades relacionadas aos cuidados mencionadas pelos pais, como o risco da perda do emprego. Esse dado foi bastante representativo no presente estudo, visto que uma grande parcela dos pais referiu ter abandonado o trabalho para se dedicar inteiramente aos cuidados do filho. Pode-se observar também que alguns pais tiveram uma redução em suas atividades para lazer próprio, fato que pode estar relacionado à falta de disposição física e mental.

Quanto às dificuldades com as quais os pais se deparam no cotidiano com o filho, verificou-se que a maioria dos participantes mencionou a dificuldade com o transporte público, apontando a carência de adaptação para deficientes e falta de cooperação das pessoas. Este dado, apesar de ter grande relevância,

não tem sido destacado pela literatura. Os cuidados diários como alimentação, higienização e manuseio da criança também foram citados como uma dificuldade, assim como mostram os estudos de Castro e Piccinini (2002; 2004) e também Monteiro et al. (2002), ao apontar que estes cuidados rotineiros contribuem para que os pais tenham seu tempo restrito, interferindo de forma prejudicial na vida profissional e pessoal do cuidador.

Outra dificuldade mencionada se relaciona à redução no tempo para afazeres domésticos, assim como insegurança em deixar o filho sobre cuidados de outras pessoas. Estes dados também não têm sido destacados pela literatura na área, embora se constituam elemento primordial para a formulação de políticas públicas em saúde mais eficientes. Embora a maioria dos participantes apontasse acontecimentos difíceis, houve pais que não encontraram dificuldades nem mudanças em seu cotidiano. Estes dados concordam com o estudo de Monteiro et al. (2004), que destaca que apesar das dificuldades e limitações encontradas pelos pais nos cuidados com o filho, não são todos que vivenciam efeitos negativos no que se refere à adaptação e convivência.

Brunhara e Petean (1999) e ainda Reis e Marques (2002) ressaltaram que a inserção de uma criança com PC na família modifica sua dinâmica, como foi verificado nos relatos deste estudo: os pais ressaltaram que houve mudanças na dinâmica da família de modo que a mãe é menos presente em casa, devido à rotina de tratamentos, e ainda mencionaram cansaço físico e indisposição com os afazeres domésticos. Este resultado também corrobora os estudos de Prudente et al. (2010), que apontaram que o impacto da paralisia cerebral na dinâmica familiar pode levar a mudanças, provocando conflitos e alterando a rotina conjugal e familiar, sobrecarregando a mãe na maioria das vezes.

Outra mudança constatada foi com relação aos outros filhos, visto que alguns participantes referiram que os filhos têm ciúmes da criança deficiente, sobretudo os pais conseguem lidar com a situação fazendo com que eles os auxiliem nos cuidados com o filho deficiente. Esse dado não corrobora o estudo de Kohlsdorf (2008), que indicou que os pais têm dificuldades de manejo comportamental com os outros filhos, porém Finnie (2000) ressalta que alguns pais excluem os outros filhos, não dispendo de atenção e cuidados para com os mesmos.

Quanto aos recursos disponíveis para o tratamento, percebeu-se que a maioria dos pais tem condições financeiras para custear as despesas médicas, caso seja necessário, e que muitos possuem um benefício do governo. Por outro lado, verificou-se que alguns não possuem recursos financeiros para os tratamentos. Beck e Lopes (2007), Pereira e Nóbrega (2011) e ainda Kohlsdorf (2008) abordaram em seus estudos que o aumento de gastos com despesas médicas, medicamentos e refeições são algumas das dificuldades com as quais os pais se deparam cotidianamente.

Todos os participantes relataram que o tratamento está sendo benéfico para o filho e possuem boas expectativas para o futuro da criança. Os pais podem sentir-se mais motivados para participar do processo de reabilitação do filho, se os profissionais os auxiliarem em alguns cuidados diários. Segundo Castro e Piccinini (2004) e ainda Finnie (2000), propor instrumentos para facilitar a reabilitação e a convivência dos pais com os filhos, auxiliar como devem continuar a reabilitação em casa, assim como orientá-los a respeito de suas limitações, também são cuidados que os profissionais envolvidos no tratamento da criança devem ter com os pais.

Relatos encontrados neste estudo permitem assinalar que os pais desejam que o filho seja uma pessoa independente e aceita pela sociedade. Finnie (2000) ressalta que, para que a criança tenha uma vida menos sofrida e uma aceitável função social de adulto, é preciso que ela cresça em uma família que lhe ofereça segurança e respeito.

Contestando grande parte da literatura mencionada no referencial teórico, verificou-se que existem aspectos positivos e aprendizagens na convivência com esse filho especial. Alguns pais ressaltaram que a criança trouxe muita alegria para a família e outros mencionaram aprendizagem de comportamentos benéficos a partir do tratamento, dados condizentes com os resultados apresentados por Kohlsdorf (2008), que enfatiza a ampliação de repertórios comportamentais como benefícios aprendidos por pais de crianças em tratamento para câncer. Contudo, os resultados mostrados no presente estudo contradizem os estudos de Castro e Piccinini (2002; 2004) e também Finnie (2000), que refere uma condição em que inicialmente os pais vivenciam sentimentos diversos com relação à chegada de uma criança com deficiência na família, como culpa, vergonha, desesperança e melancolia.

Atitudes preconceituosas contra crianças portadoras de PC foram verificadas neste estudo no relato de três pais, fato frequente no cotidiano dessas pessoas, sendo que alguns pais se retraem por este tipo de comportamento da sociedade. Isso faz com que os pais determinadas vezes deixem de sair para lazer, evitando situações constrangedoras. Este dado é destacado por Finnie (2000), ao indicar que atitudes preconceituosas contra deficientes ainda são frequentes na sociedade, pois ainda existe um desconhecimento e despreparo das pessoas para lidarem com deficientes; quando a família esconde dos outros a deficiência do filho, isso pode colaborar para um isolamento social.

Os resultados deste estudo permitiram apontar que o tratamento da PC não prejudica de maneira significativa a qualidade de vida dos pais entrevistados. Com base nos resultados pode-se observar que os participantes não apresentaram altos níveis de ansiedade e depressão, sendo que na maioria deles não foi verificada a existência destes transtornos. Porém um aspecto a ser destacado relaciona-se à dificuldade com o transporte público, com a infraestrutura urbana que reduz o livre acesso aos cadeirantes. O preconceito da sociedade contra portadores de necessidades especiais também foi apontado pelos participantes. Dessa forma, acreditamos que ações governamentais são imprescindíveis para minimizar as restrições de acesso e o preconceito aos portadores de deficiência física, tendo em vista que as entrevistas destacam estes fatores como moderadores cruciais da adaptação ao tratamento de PC.

Com base no estudo percebeu-se a importância de que os profissionais envolvidos na reabilitação da criança orientem os pais nos cuidados adequados, como agir e interagir com o filho, para que assim possam minimizar as dificuldades de cuidados em casa. Quando os pais e a equipe envolvida nos tratamentos e reabilitação da criança atuam conjuntamente, oferecem à criança melhores oportunidades para o desenvolvimento e aprimoramento das suas capacidades.

Concluindo, destaca-se a importância de ações governamentais que visem programas para facilitar o acesso de pessoas portadoras de necessidades especiais, facilitando o acesso aos serviços de saúde, deslocamento, a integração no mercado de trabalho e acesso à educação. Dessa forma tanto os pais como os filhos portadores de necessidades especiais teriam suas dificuldades diárias reduzidas, contribuindo para

a melhor qualidade de vida da família e promovendo a saúde global de cuidadores e pacientes, conforme já destacado por Castro e Piccinini (2004).

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA. Original publicado em 1974.
- Brunhara, F. & Petean, E.B.L. (1999). Mães e filhos especiais: Reações, Sentimentos e Explicações à deficiência da criança. *Paideia*, 9(16), 31-40.
- Beck, A R M. & Lopes, M. H. B. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6),670-675.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9(1), 89-99.
- Coll, C., Marchesi, A. & Palacios, J. (2004) *Desenvolvimento psicológico e educação (Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais)*. Porto Alegre: Artmed.
- Cunha, J.A. (2001). Manual da versão em português das escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Finnie, N. A. (2000). *O manuseio da criança com paralisia cerebral*. São Paulo: Manole Ltda.
- Hoffman, R. N.; Tafner, M .A. & Fischer, J. (2000). Paralisia Cerebral e aprendizagem:um estudo de caso inserido no ensino regular. *Revista do Instituto Catarinense de Pós Graduação, sn*, 1-15.
- Kohlsdorf, M. (2008). *Análises das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias*. Dissertação de mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Universidade de Brasília.
- Machado, E.P. (2006). *Perfil de ansiedade e depressão em cuidadores de indivíduos portadores de necessidades especiais atendidos na clínica escola de fisioterapia da Universidade de Rio Verde*. Dissertação de mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília.
- Monteiro,M.; Matos, A. P. & Coelho, R. (2002). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral – Revisão da Literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4(4), 149-178.
- Monteiro,M.; Matos, A. P. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral – Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130.
- Margis, R., Picon, P., Cosner, A.F. & Silveira, R.O. (2003). Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Revista de psiquiatria*, 25(1), 65-74.
- Pereira, C.U. & Nobrega, K.I.M. (2011). Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(1), 48-61.
- Piccinini, C.A., Castro, E.K., Alvarenga, P., Vargas, S. & Oliveira, V.Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 8(1), 75-83.
- Prudente, C.O.M., Barbosa, M.A. & Porto, C.C. (2010). Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 18(2), 149-155.
- Reis, A.C.A. & Marques, M.O. (2002). *A Atuação do Psicólogo junto à família do Portador de Necessidades Especiais: Uma análise descritiva*. Monografia de conclusão de curso de bacharelado em Psicologia, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde de Belém-Pará.
- Rezende, V. L e cols. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 11(12), 737-743.
- Santos, A.F.A. (2008). *Qualidade de vida e solidão na terceira idade*. Monografia de conclusão de curso de Licenciatura em Psicologia, Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais do Porto.
- Seidl, E. M. F. & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Souza, R. & Carvalho, A. M. (2003). Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. *Estudos de Psicologia*, 8(3), 515-523.
- Valente, S.O. (2009). *Prevenção da depressão: Informações dos alunos da licenciatura de enfermagem de Enfermagem da FCS/ESS-UFP do 4º ano*, Monografia de conclusão de curso de Licenciatura em Psicologia, Universidade Fernando Pessoa, Faculdade Ciências da Saúde do Porto.
- Valentini, I. B., Zimmerman, N. & Fonseca, R. P. (2010). Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo Alzheimer: estudos de casos. *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*, 15(2), 197-217.

Recebido em 06/09/2012
Última revisão em 30/11/2013
Aceito em 10/12/2013