

Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down

Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome

Alina Lúcia Oliveira Barros¹

Amanda Oliveira Barros²

Geni Leda de Medeiros Barros³

Maria Teresa Botti Rodrigues Santos³

Abstract *The aim of this study was to evaluate the profile and burden of caregivers of children/adolescents with and without Down syndrome. The evaluations were performed through questionnaires about the profile and burden of the caregivers (Zarit Burden Interview) and the profile of the children/adolescents. These questionnaires were applied to 168 caregivers. The chi-square test, Fisher's exact test, and analysis of variance were used with a significance level set at $\alpha = 5\%$. Both groups were composed of 84 participants, and the caregivers of the disabled group had a significantly higher percentage of females ($p = 0.001$), those in the 41-60 age group ($p < 0.001$), those who had no occupation ($p < 0.001$), those with a low per capita income ($p < 0.001$), those with a low level of schooling ($p = 0.021$), those who were Catholic in religion ($p = 0.001$), those who had more health problems ($p < 0.001$), those who continued the use of medication ($p < 0.001$), and those with a moderate level of burden ($p < 0.001$). The children/adolescents with disabilities needed significantly more help for eating ($p = 0.051$), bathing ($p = 0.006$), dressing ($p = 0.042$), sphincter control ($p = 0.027$), and intimate hygiene ($p < 0.001$). The caregivers of children/adolescents with Down syndrome presented a moderate burden compared to the caregivers of normoreactive children/adolescents.*

Key words Caregiver burden, Down syndrome, Caregivers

Resumo *O objetivo foi avaliar o perfil e a sobrecarga de cuidadores de crianças/adolescentes com e sem síndrome de Down. As avaliações foram realizadas por meio dos questionários sobre o perfil e a sobrecarga dos cuidadores (Burden Interview), e o perfil das crianças/adolescentes. Estes questionários foram aplicados a 168 cuidadores. Os testes Qui-quadrado, Exato de Fisher e Análise de Variância foram empregados com nível de significância fixado em $\alpha = 5\%$. Ambos os grupos eram compostos por 84 participantes, e os cuidadores do grupo com deficiência apresentaram porcentagem significativamente maior para o sexo feminino ($p = 0,001$), faixa etária de 41-60 anos ($p < 0,001$), não possuíam ocupação laboral ($p < 0,001$), baixa renda per capita ($p < 0,001$), baixo nível de escolaridade ($p = 0,021$), religião católica ($p = 0,001$), maiores de problemas de saúde ($p < 0,001$), em uso de medicação contínua ($p < 0,001$) e com nível de sobrecarga moderada ($p < 0,001$). As crianças/adolescentes com deficiência necessitavam significativamente maior auxílio para a alimentação ($p = 0,051$), banho ($p = 0,006$), vestuário ($p = 0,042$), controle de esfíncteres ($p = 0,027$) e higiene íntima ($p < 0,001$). Os cuidadores de crianças/adolescentes com síndrome de Down apresentam sobrecarga moderada, quando comparados à cuidadores de crianças/adolescentes normoreativas.*

Palavras-chave Sobrecarga no cuidador, Síndrome de Down, Cuidadores

¹ Unidade de Diagnóstico Oral e Odontológico para Pacientes Especiais, Universidade Federal de Sergipe. R. Cláudio Batista - lado par, Santo Antônio. 49060-102 Aracaju SE Brasil. alina.barros@terra.com.br

² Universidade Tiradentes. Aracaju SE Brasil.

³ Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Universidade Cruzeiro do Sul. São Paulo SP Brasil.

Introdução

A síndrome de Down (SD) é a mais frequente das cromossomopatias resultante da trissomia do cromossomo 21¹, com incidência estimada de 1/600 a 1/1000 nascidos vivos em todo o mundo² com maior risco para a idade materna avançada³. Dados brasileiros recentes apontam que nasce em média uma criança com SD a cada 600 a 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social⁴. A presença da deficiência intelectual ocorre com grau variável nestes indivíduos⁵.

A demanda da família de crianças com SD é significativamente maior, uma vez que esta necessita participar ativamente do cuidado de sua criança devido ao atraso no desenvolvimento, às limitações nas aquisições de atividades de vida diária relativas ao autocuidado como vestir, realizar de higiene pessoal, andar, falar⁶, e ainda aos aspectos relacionados à saúde, educação e lazer⁷.

A presença de doenças crônicas como os defeitos cardíacos congênitos⁸, hipotireoidismo, desordens imunológicas⁹ podem influenciar nos múltiplos aspectos da vida dos cuidadores de crianças com SD, levando-os ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse¹⁰.

A sobrecarga resulta de uma perturbação ao lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do indivíduo, alvo de atenção e de cuidados. Os aspectos objetivos da sobrecarga do cuidar incluem alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do indivíduo a ser cuidado. Os aspectos subjetivos desta sobrecarga estão relacionados à percepção, às expectativas e aos pensamentos positivos e negativos do cuidador¹¹. Sintomas de ansiedade e depressão são relatados em cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual¹².

O cuidador primário é a pessoa principal pelo total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados à pessoa cuidada, sendo esta atividade não remunerada economicamente pelas tarefas de cuidado prestadas¹³.

Dentro do núcleo familiar as mães são particularmente vulneráveis, uma vez que assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias. Apresentam sobrecarga emocional, física e financeira, além de restrições nas atividades sociais e de lazer¹⁴.

Com base nos dados levantados, fica evidente a necessidade de avaliação da sobrecarga de cuidadores primários de crianças/adolescentes com SD, uma vez que, em sua maioria são dependen-

tes, podendo gerar em seus cuidadores alterações significativas em sua dinâmica de vida.

Depois de busca sistemática na literatura publicada, combinando e permutando os termos síndrome de Down e Zarit Burden Interview, não foi encontrado nenhum estudo. Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi avaliar o perfil e o nível de sobrecarga de cuidadores primários de crianças e adolescentes com SD.

Metodologia

Este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos da Universidade Cruzeiro do Sul, seguindo as normas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, bem como obteve o termo de anuência pelo consentimento formal da direção do Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Sergipe (UFS).

Tratou-se de um estudo do tipo exploratório descritivo, com delineamento transversal e abordagem quantitativa.

A amostra era de conveniência, e foi constituída por 84 cuidadores primários de crianças/adolescentes com SD de 0 a 21 anos (grupo estudo), assistidas na Unidade de Odontologia para Pacientes Especiais vinculada ao HU da UFS, localizado em Aracaju e considerado serviço de referência no estado de Sergipe (SE) ao atendimento odontológico ambulatorial e hospitalar às pessoas com deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS).

A fim de comparar os resultados obtidos do grupo estudo, foi constituído um grupo controle composto por 84 cuidadores de crianças/adolescentes sem deficiência de 0 a 21 anos, pareados por sexo e idade das crianças com o grupo estudo, em acompanhamento no departamento de Odontologia da UFS, localizado no HU, sendo do mesmo nível socioeconômico.

Os critérios de inclusão foram ser cuidador primário de crianças/adolescentes com SD de 0 e 21 anos, que prestasse assistência às mesmas durante a maior parte do dia, há pelo menos 6 meses, que não fosse remunerado para exercer tais atividades e apresentasse idade igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos da pesquisa o cuidador que se recusou a participar, preencher e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que apresentou dificuldades no entendimento dos questionários da pesquisa.

Os dados foram coletados pela própria pesquisadora, no período de janeiro a julho de 2015,

individualmente a cada cuidador sob forma de entrevista, mediante esclarecimento sobre os objetivos, procedimentos éticos e legais e assinatura voluntária do TCLE. Utilizaram-se questionários para caracterização do perfil dos cuidadores (sexo, idade, estado civil, ocupação laboral, renda per capita, grau de parentesco e escolaridade, religião, grupo religioso ao qual pertence, problema de saúde, medicação de uso contínuo), e das crianças e adolescentes (sexo, idade, frequentar escola, diagnóstico médico, benefício social e assistência dos cuidadores para atividades de vida diária). Foi também aplicada a escala de sobrecarga Zarit Burden Interview (ZBI) no cuidador.

A escala de sobrecarga ZBI foi traduzida e adaptada para o português, e é composta por 22 itens que avaliam o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a condição de saúde física e emocional do cuidador, bem estar psicológico, vida social e situação financeira. Cada item é pontuado variando de 0 a 4 (escala tipo Likert), sendo: (0 = nunca; 1 = raramente; 2 = algumas vezes; 3 = frequentemente; 4 = sempre). A exceção é o último item, em que o pesquisado é questionado se está se sentindo sobrecarregado por exercer a função de cuidador: (0 = nem um pouco; 1 = um pouco; 2 = moderadamente; 3 = muito; 4 = extremamente)¹⁵.

Ao final os itens são somados e o escore total da escala pode variar de 0-88, sendo que quanto maior a pontuação, maior é a percepção da sobrecarga do cuidador. Os escores são interpretados da seguinte maneira: 0 a 20 pontos (ausência ou pouca sobrecarga), 21 a 40 pontos (sobrecarga moderada), 41 a 60 pontos (sobrecarga moderada a severa) e 61 a 88 (sobrecarga severa)¹⁵.

Os dados obtidos foram tabulados em planilha eletrônica no programa Microsoft Office Excel, versão 2010, para construção do banco de dados. Para análise estatística, foi feita a transposição dos dados para o programa R versão 3.2.5¹⁶.

A estatística descritiva foi utilizada para análise e descrição dos dados do perfil dos cuidadores e das crianças/adolescentes, por meio de frequências absolutas e relativas, e da escala de sobrecarga ZBI mediante o cálculo das medidas de posição (valor mínimo, máximo, média e mediana) e dispersão (desvio padrão).

Utilizou-se o teste de associação pelo Qui-quadrado e Exato de Fisher para proporcionalidade, a fim de verificar diferenças estatisticamente significantes entre as distribuições da variável em questão, segundo os grupos estudados.

Aplicou-se o teste estatístico paramétrico ANOVA (Análise de Variância) para testar a

igualdade das médias de sobrecarga entre os grupos estudados.

Para todos os testes de hipótese o nível de significância estatística adotado foi de 5% (p valor $< 0,05$).

Resultados

Foram entrevistados 178 cuidadores. Deste quantitativo inicial, foram excluídos quatro cuidadores que apresentaram dificuldades para entendimento dos questionários, dois que se recusaram a participar, e quatro que não se enquadravam nos critérios de elegibilidade para inclusão na pesquisa. Assim, a amostra final constituiu-se de 168 cuidadores de crianças/adolescentes, sendo 84 representando o grupo estudo (com deficiência) e 84 o grupo controle (sem deficiência).

Os resultados sobre o perfil dos cuidadores das crianças/adolescentes com/sem SD encontram-se nas Tabelas 1 e 2.

O grupo estudo apresentou porcentagem significativamente maior ($p = 0,001$) de cuidadores do sexo feminino, na faixa etária de 41-60 anos ($p < 0,001$), que não possuíam ocupação laboral ($p < 0,001$) e com baixa renda per capita ($p < 0,001$).

O teste de associação Exato de Fisher, mostrou associação significativamente maior ($p < 0,001$), para a mãe como cuidadora primária para ambos os grupos, embora tenha sido citado pai, avó, irmã e tia.

Considerando-se o grau de escolaridade, os cuidadores de crianças/adolescentes com SD diferiram significativamente ($p = 0,021$), apresentando os cuidadores do grupo sem deficiência maior grau de escolaridade para ensino superior completo (16,7%) em relação ao grupo da SD (2,4%).

A maioria dos cuidadores de ambos os grupos responderam possuir crença religiosa, sendo a católica estatisticamente significativa ($p = 0,001$) para o grupo de cuidadores de indivíduos com SD (57,1%). Ainda o grupo de cuidadores de indivíduos com SD apresentou porcentagens significativamente maiores de problemas de saúde ($p < 0,001$) e em uso de medicação ($p < 0,001$).

Com relação ao perfil das crianças e adolescentes que participaram do estudo, pode-se observar a homogeneidade para as variáveis sexo e idade ($p = 1$), uma vez que estes foram pareados. Eram compostos por 42 (50%) de crianças e adolescentes do sexo feminino. Com relação à idade das crianças e adolescentes foram incluídos

Tabela 1. Distribuição dos cuidadores de acordo com as variáveis sexo, idade, estado civil, ocupação laboral e renda *per capita*. Aracaju/SE, 2016.

Variáveis	Grupos de cuidadores		Valor p
	Síndrome de Down N = 84	Sem Deficiência N = 84	
Sexo			
Feminino	84 (100%)	74 (88,1%)	0,001
Masculino	0 (0%)	10 (11,9%)	
Idade			
15-20 anos	0 (0%)	5 (6%)	< 0,001*
21-40 anos	26 (31%)	56 (66,7%)	
41-60 anos	53 (63,1%)	22 (26,2%)	
Mais de 60 anos	5 (6%)	1 (1,2%)	
Estado civil			
Solteiro	16 (19%)	12 (14,3%)	0,152
Casado/União Estável	45 (53,6%)	59 (70,2%)	
Divorciado	15 (17,9%)	9 (10,7%)	
Viúvo	8 (9,5%)	4 (4,8%)	
Ocupação laboral			
Não trabalha fora	67 (79,8%)	22 (26,2%)	< 0,001
Trabalha 1/2 período	15 (17,9%)	16 (19%)	
Trabalha em período integral	2 (2,4%)	46 (54,8%)	
Renda <i>per capita</i>			
Menos de 1 salário mínimo	77 (91,7%)	44 (52,4%)	< 0,001*
1 salário mínimo	2 (2,4%)	15 (17,9%)	
1 salários mínimo e meio	5 (6%)	16 (19%)	
2 salários mínimos	0 (0%)	2 (2,4%)	
2 salários mínimos e meio	0 (0%)	7 (8,3%)	

Valores de significância (p < 0,05)

Teste do Qui-quadrado

Teste Exato de Fisher*

Tabela 2. Distribuição dos cuidadores de acordo com as variáveis religião, grupo religioso, problema de saúde e uso de medicação contínua. Aracaju/SE, 2016.

Variáveis	Grupos de cuidadores		Valor p
	Síndrome de Down N = 84	Sem Deficiência N = 84	
Religião			
Sim	69 (82,1%)	64 (76,2%)	0,342
Não	15 (17,9%)	20 (23,8%)	
Grupo religioso			
Católico	48 (57,1%)	24 (28,6%)	< 0,001*
Evangélico	19 (22,6%)	33 (39,3%)	
Espírita	2 (2,4%)	7 (8,3%)	
Problema de saúde			
Sim	53 (63,1%)	14 (17,9%)	< 0,001
Não	31 (36,9%)	69 (82,1%)	
Medicação de uso contínuo			
Sim	48 (57,1%)	16 (19%)	< 0,001
Não	36 (42,9%)	68 (81%)	

Valores de significância (p < 0,05) Teste do Qui-quadrado

Teste Exato de Fisher*

28 (33,3%) participantes em cada uma das três faixas etárias: primeira infância de 1-4, média infância de 5-10 e adolescentes de 11-21 anos.

O grupo sem deficiência apresentou porcentagens significativamente maiores (98,8%) ($p < 0,001$) de participantes que frequentavam a escola, enquanto o grupo com SD recebem porcentagens significativamente maiores ($p < 0,001$) do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Ao considerar as respostas relativas à autonomia das crianças/adolescentes com/sem deficiência nas atividades de vida diária, os grupos diferiram significativamente com relação à capacidade para se alimentar ($p = 0,051$), tomar banho ($p = 0,006$), vestir-se ($p = 0,042$), controle de esfínteres ($p = 0,027$) e higiene íntima ($p < 0,001$), com exceção da variável capacidade para andar (0,254), tendo o grupo estudo uma maior dependência do seu cuidador nas atividades de cuidado.

Com relação à avaliação da sobrecarga dos cuidadores pela escala ZBI, apresentamos a Tabela 3.

No que se refere à classificação da sobrecarga observou-se que todos os cuidadores apresentaram algum nível, sendo que a ausência ou pouca foi predominante nos cuidadores de crianças/adolescentes sem deficiência (89,2%), havendo prevalência moderada para o grupo estudo com percentual de 72,6% com significância entre os grupos (Tabela 3, $p < 0,001$).

Após a comparação das respostas de sobrecarga global entre cuidadores de crianças e adolescentes não se observou associação significativa $p = 0,5986$, demonstrando sobrecarga semelhante entre os grupos de cuidadores de crianças e adolescentes.

Na presente pesquisa também foi avaliada a frequência com que os valores de maior e menor sobrecarga apareceram. Formou-se uma única categoria com a soma da frequência de respostas “Nunca” e “Raramente”, “Algumas vezes” e as

respostas “Frequentemente” e “Sempre” também somadas como categoria única. Assim, quanto maior a frequência de respostas “Frequentemente/ Sempre”, maior a sobrecarga apresentada para cada uma dessas questões.

Ao interpretar a frequência em que os valores de maior sobrecarga apareceram, a maior prevalência de respostas “Frequentemente” e “Sempre” para ambos os grupos foram nas questões 7, 8, 14 e 15 que estão relacionadas ao receio do que pode acontecer no futuro com a criança/adolescente sob seus cuidados, dependência das mesmas e à vida financeira (não ter dinheiro suficiente para o cuidado), considerando-se que o maior percentual de respostas foi para o grupo estudo.

Analisando as respostas com menor valor de sobrecarga “Nunca” e “Raramente” observou-se que as perguntas 4, 5 e 9 coincidiram em ambos os grupos, relativas a se sentir envergonhada com o comportamento da criança/adolescente cuidada, irritação quando a mesma está por perto e constrangimento.

As respostas referentes as perguntas 6, 10, 17, 18 dos cuidadores do grupo controle, contribuíram para a menor sobrecarga destes.

A Tabela 4 demonstra os resultados da análise descritiva de sobrecarga dos cuidadores segundo os grupos do estudo, utilizando medidas resumo com apresentação da média, mediana, desvio padrão, valores máximos e mínimos.

A pontuação da escala ZBI de sobrecarga para o grupo estudo variou de 9 a 61, com média de 34,58 (DP = 9,11) e mediana de 33,50, ao passo que no grupo controle encontrou-se um escore mínimo de 0 e máximo de 33, com média de 15,13 (DP = 7,28) e mediana de 17, o que indica ser os cuidadores de crianças/adolescentes com SD, em média, mais sobrecarregados em relação ao grupo sem deficiência.

Aplicou-se o teste estatístico paramétrico ANOVA para comparar as médias de sobrecarga dos cuidadores, objetivando testar a hipótese

Tabela 3. Classificação dos níveis de sobrecarga dos cuidadores de acordo com a escala Zarit. Aracaju/SE, 2016.

Score	Nível de Sobrecarga	Grupos de cuidadores		
		Síndrome de Down N = 84	Sem Deficiência N = 84	Total
0-20	Ausência ou pouca sobrecarga	5 (5,9%)	75 (89,2%)	80 (47,6%)
21-40	Sobrecarga moderada	61 (72,6%)	9 (10,7%)	70 (41,7%)
41-60	Sobrecarga moderada a severa	17 (20,2%)	0 (0%)	17 (10,1%)
61-88	Sobrecarga severa	1 (1,1%)	0 (0%)	1 (0,6%)
Total		84 (100%)	84 (100%)	168 (100%)

Teste Exato de Fisher = 135,838 p-valor < 0,001

Tabela 4. Estatística descritiva e comparação de médias segundo grupos estudados. Aracaju/SE, 2016.

Grupos de cuidadores	Mínimo	Média	Mediana	Máximo	Desvio Padrão
Síndrome de Down	9	34,58	33,50	61	9,11
Sem Deficiência	0	15,13	17	33	7,28
Total	0	24,86	22	61	12,76

Modelo ANOVA para médias da escala Zarit segundo grupos com significância ($F = 233,8, p < 0,001$)

nula de que as médias da escala de sobrecarga ZBI seriam iguais entre os grupos. Os resultados demonstraram que as médias são diferentes ($p < 0,001$), apontando sobrecarga significativamente maior para o GE (Tabela 4).

Discussão

Com base no conhecimento atual, este é um estudo inédito a avaliar o quanto as atividades do cuidado de crianças/adolescentes com SD impacta sobre a condição física, emocional, bem-estar psicológico, vida social e situação financeira de seus cuidadores, residentes na cidade de Aracaju (SE).

Apenas dois estudos abordaram a sobrecarga de cuidadores em indivíduos com SD. Maenner et al.¹⁷ desenvolveram a escala *Waisman Activities of Daily Living (W-ADL) Scale* que mede as limitações nas atividades de vida diária em adolescentes e adultos com deficiência de desenvolvimento, respondida por cuidadores. O segundo estudo avaliou os possíveis preditores de morbidade psicológica em pais de crianças com deficiência intelectual, encontrando como principais sintomas a depressão e a ansiedade¹⁸.

Estes resultados exigem propostas de suporte a estes cuidadores uma vez que a saúde e o bem-estar de crianças/adolescentes com SD recai de forma imperiosa sobre seus cuidadores.

A figura feminina foi predominante entre os cuidadores avaliados neste estudo, concordante com a literatura¹⁹, enfatizando a tradição histórica e cultural da mulher em assumir a responsabilidade principal do ato de cuidar, indicando que independe do tipo de condição da pessoa que recebe cuidados e do grau de parentesco do cuidador. Essa divisão sexual entre os cuidadores parece amparada na vivência da maternidade, determinando assim que as mulheres estariam designadas para lidar com as atividades de cuidado, ensinada às mulheres dentro da própria família, através das gerações²⁰. Este fato contribui

para que a mulher continue sendo vista como provedora de cuidados, podendo trazer consequências advindas do acúmulo de responsabilidades²¹, principalmente daqueles mais frágeis e dependentes²².

Apesar das mudanças ocorridas na família contemporânea, a diferença de papéis entre homens e mulheres ainda é uma realidade, sobretudo no que se refere às famílias com menor poder aquisitivo²³. Dificilmente o homem se responsabiliza pelos cuidados diretos e geralmente os mesmos participam do cuidado de uma forma secundária, por meio do sustento da família ou em tarefas externas, como o transporte da pessoa que necessita de cuidados diferenciados²⁴.

Levando-se em consideração a idade dos cuidadores do grupo estudo, vale destacar um predomínio da faixa etária entre 41-60 anos, permitindo relacionar estudos da literatura que referem a idade materna mais avançada como fator favorecedor para a ocorrência da trissomia do cromossomo 21³.

Quanto ao estado civil, observou-se que a maior parte dos cuidadores possuía relações estáveis, similar ao evidenciado nos estudos de Caicedo²⁵ e Zajicek-Farber et al.²⁶ que apontam o predomínio de cuidadores casados, parecendo representar um potencial de fortalecimento e apoio quando o cuidado é dividido entre os cônjuges²⁷. A porcentagem de casais divorciados nas famílias de indivíduos com SD (10%) é semelhante à encontrada na população brasileira²⁸, apresentada no censo do IBGE de 2010²⁹, corroborando com os achados deste estudo.

Considerando os dados da condição laboral, entre os cuidadores do grupo estudo, é importante ressaltar que apesar da idade produtiva, destacou-se que 79,8% não trabalhava fora em concordância com o estudo de Giallo et al.³⁰, realizado na Austrália. Segundo Vieira et al.³¹, a atividade de cuidar de pessoas com doenças crônicas está relacionada às jornadas diárias intensas, levando muitas vezes à abdicação de suas atividades profissionais, dedicando-se exclusivamente

ao tratamento da pessoa cuidada e às atividades domésticas.

As mães, quando exercem o trabalho remunerado, preferem atividades laborais informais, pela possibilidade de trabalhar em casa e terem maior flexibilidade de horários. O superinvestimento de tempo e dinheiro no cuidado do filho, somado à pouca contribuição nas finanças da casa faz com que os recursos orçamentários da família fiquem reduzidos, o que prejudica a participação social, a realização de atividades de lazer e a saúde³².

Esses resultados são consistentes com a interpretação de que cuidar de uma criança com incapacidade reduz a possibilidade de se dedicar a trabalhos remunerados, principalmente em tempo integral³³, podendo levar à diminuição da renda familiar, acarretando frustrações e insatisfações³⁴.

Os achados relativos à renda per capita dos grupos estudados indicaram que para a maior parte dos cuidadores é baixa, semelhante ao resultado encontrado por Raina et al.³⁵, em estudo com pais de crianças com Paralisia Cerebral (PC). Esses resultados são consistentes com a interpretação de que cuidar de uma criança com incapacidades reduz a possibilidade de se dedicar a trabalhos remunerados, principalmente em tempo integral, constituindo um risco para a estabilidade econômica³⁶.

O Brasil, apesar das melhorias socioeconômicas dos últimos anos, continua sendo um país onde a desigualdade social e a concentração de renda estão entre as maiores do mundo; ser a sétima economia do planeta não tem garantido condições mínimas aos enormes contingentes da população brasileira. Segundo o Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), embora o “rendimento domiciliar per capita tenha sido de R\$ 668,00 em 2010, 25% da população recebiam até R\$ 188,00 e metade dos brasileiros recebia até R\$ 375,00, menos do que o salário mínimo naquele ano (R\$ 510,00)”, o que reforça resultados encontrados³⁷.

Na presente pesquisa grande parte dos cuidadores declarou ter somente o BPC para sustento da família, sugerindo que a amostra pertence a uma classe desfavorecida de recursos financeiros, a qual é usuária do SUS. Vale ressaltar que os dados foram coletados em um hospital público, justificando dessa maneira a baixa renda entre os participantes dessa pesquisa, e que o valor do benefício tende a ser incorporado à renda familiar³⁸.

Segundo Wijnberg-Williams et al.³⁹ ainda que se tenha observado uma evolução muito positiva no sentido da partilha de tarefas entre pai e mãe,

o cuidado dos filhos com deficiência crônica continua sendo, na maioria dos casos, de responsabilidade da mãe. São muito mais as mães do que os pais que acompanham os filhos às várias consultas, que se responsabilizam pelo seu tratamento e que abandonam os seus empregos e os seus projetos profissionais para permanecer perto da criança.

Em relação ao grau de escolaridade, fundamental I completo/fundamental II incompleto correspondeu ao maior percentual de respostas para todos os grupos estudados, resultado este correspondente aos achados de Trigueiro et al.⁴⁰ que estudaram os cuidadores de pessoas com deficiência física, destacando-se baixo grau de instrução. Há estudos que mostram menor escolaridade entre as mães de crianças deficientes em comparação a de saudáveis⁴¹. Ficou evidenciado baixo percentual de cuidadores com nível superior no estudo de Mugno et al.⁴², característica que a população desta pesquisa também apresentou, sugerindo uma população com reduzidos recursos culturais e econômicos.

Refletindo sobre os resultados obtidos neste estudo sobre a crença religiosa, observou-se que esta tem efeito fundamental, e atua modificando a visão de mundo do indivíduo, utilizando-a como força propulsora para um melhor enfrentamento e superação das dificuldades diárias, minimizando a sobrecarga, a angústia e o estresse do processo de cuidar⁴³.

Dentre as religiões mais citadas prevaleceram a católica e a evangélica, retratando a distribuição da população brasileira de acordo com a religião, levando-se em consideração que com base nos dados do censo demográfico de 2010, publicado pelo IBGE, o Brasil ainda é considerado o maior país do mundo em número de católicos, sendo a igreja evangélica o segundo maior grupo religioso neste país, o qual vem se expandindo consideravelmente nos últimos anos³³.

Na amostra estudada, observou-se que a maior parte dos cuidadores do grupo estudo, declarou ser acometido por algum problema de saúde. O resultado é consonante com estudo de Chiarello et al.⁴⁴, que constatou pior condição de saúde em cuidadores que se dedicavam a pessoas com deficiência, em relação às sem, geradas pelo processo de sobrecarga¹⁸. Complementando esse posicionamento, Cardoso et al.⁴⁵ afirmaram que a sobrecarga relacionada ao cuidado favorece diretamente o adoecimento do cuidador, o qual chega a negligenciar a própria saúde em prol da priorização da pessoa cuidada. Isso ocorre por muitos motivos, dentre eles a falta de tempo, a impossibilidade de deixar a pessoa cuidada sozi-

nha e o cansaço atuando de forma negativa nos cuidados prestados⁴⁶.

Ao analisar os cuidadores do grupo estudo, observou-se que a maioria fazia uso de medicação contínua, que segundo a literatura resulta da sobrecarga emocional, como meio de controlar os sintomas e poder seguir em frente sua tarefa de cuidado⁴⁷.

O princípio fundamental da escola inclusiva é o de todas as crianças aprenderem juntas, independentemente de dificuldades ou diferenças que possam apresentar⁴⁸. Isto, com certeza, determinou grande número de crianças e adolescentes com SD frequentarem a escola.

Quase a totalidade dos participantes do grupo estudo usufruíam do BPC, muitas vezes única forma de renda familiar, inclusive para indivíduos com PC em reabilitação física³⁸.

As crianças/adolescentes com SD tiveram menor independência nas atividades de vida diária necessitando maior assistência de seus cuidadores, quando comparadas ao grupo sem deficiência podendo favorecer a sobrecarga, concordando com o estudo de Caicedo²⁵. Segundo Queiroz et al.⁴⁹ àqueles que assistem nas tarefas de banho, vestimenta, alimentação e transferências são impostas maior sobrecarga.

Ao considerar que quanto maior a pontuação nas dimensões do questionário de sobrecarga ZBI, maior é a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores, no presente estudo os resultados demonstraram que os índices de sobrecarga se encontraram na faixa moderada. Esse dado é semelhante ao encontrado na pesquisa de Cadman et al.⁵⁰ que avaliaram cuidadores de crianças com comprometimentos mentais e neurológicos.

Colaboradores

ALO Barros colaborou na concepção, pesquisa, delineamento, coleta de dados, análise, interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação da versão a ser publicada; AO Barros na coleta dos dados, análise, leitura crítica da versão final do artigo; GLM Barros na leitura crítica da versão final do artigo; MTBR Santos na concepção, delineamento, interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação da versão a ser publicada.

O baixo percentual de cuidadores com sobrecarga severa justifica-se, uma vez que os mesmos apresentam um processo de adaptação psicossocial com o passar dos anos e passam a ter uma percepção menos negativa da situação⁵¹.

Diante dos achados deste estudo foi possível observar que existe a necessidade do planejamento, desenvolvimento e implantação de programas de apoio e atenção à saúde primária dos cuidadores de crianças e adolescentes com SD, imprescindíveis no âmbito da saúde coletiva. A ausência desta atenção primária acarreta na potencialização dos fatores geradores de sobrecarga, requerendo maiores investimentos públicos para os tratamentos destes agravos. A prevenção realizada por um programa de apoio voltado para essa população contribuirá diretamente para as necessidades dos cuidadores e indiretamente à melhoria dos cuidados prestados à pessoa assistida e aos demais familiares, minimizando os efeitos da sobrecarga.

Conclusões

O perfil dos cuidadores de crianças/adolescentes com SD são mães, na faixa etária mais avançada, com união estável, sem ocupação laboral, de baixa renda per capita e nível de escolaridade, com formação religiosa católica, com problema de saúde e em uso contínuo de medicação. A sobrecarga destes cuidadores é predominantemente moderada. As crianças/adolescentes com SD frequentam escola, recebem benefício social e dependem de seus cuidadores para realização de atividades de vida diária.

Referências

- Shore S, Lightfoot T, Ansell P. Oral disease in children with Down syndrome: causes and prevention. *Community Pract* 2010; 83(2):18-21.
- Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, Rasmussen SA, Schendel D. Health of Children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997- 1995 national interview survey. *Pediatrics* 2009; 123(2):253-260.
- Szabó A, Alasztics B, Bánhidly F, Valent S. Screening of trisomy 21 nowadays. Is maternal age so important? *Orv Hetil* 2013; 154(26):1026-1030.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: MS; 2013.
- Churchill SS, Kieckhefer GM, Landis CA, Ward TM. Sleep measurements and monitoring in children with Down syndrome: a review of the literature, 1960-2010. *Sleep Med Rev* 2012; 16(5):477-488.
- Henn CG, Piccinini CA, Garcias GLA. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol Estud* 2008; 13(3):485-493.
- Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, Msall M, Bower C, Leonard H. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *J Pediatr* 2008; 153(3):320-326.
- Irving CA, Chaudhari MP. Cardiovascular abnormalities in Down's syndrome: spectrum, management and survival over 22 years. *Arch Dis Child* 2012; 97(4):326-330.
- Areias CM, Sampaio-Maia B, Guimaraes H, Melo P, Andrade D. Caries in Portuguese children with Down syndrome. *Clinics* 2011; 66(7):1183-1186.
- Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 17(2):50.
- Marron EM, Redolar-Ripoll DL, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, Gómez B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica* 2013; 12(3):767-777.
- Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(10):1129-1136.
- Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem* 2010; 18(2):149-155.
- Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55(5):511-520.
- Sczufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002; 24(1):12-17.
- R Development Core Team. *R: A language and environment for Statistical Computing*. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2015.
- Maenner MJ, Smith LE, Hong J, Makuch R. Evaluation of an activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. *Disabil Health J* 2013; 6(1):8-17.
- Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(10):1129-1136.
- Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res* 2014; 23(16):1859-1868.
- Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev Gaucha Enferm* 2010; 31(2):335-342.
- Nardi EFR, Sawada NO, Santos JLF. The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013; 21(5):1096-1103.
- Masson LP, Brito JCD, Sousa RNP. O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. *Saúde Soc* 2008; 17(4):68-80.
- Luz AMH, Berni NIO. Processo da paternidade na adolescência. *Rev Bras Enferm* 2010; 63(1):43-50.
- Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. *Cien Saude Colet* 2008; 13(4):1175-1180.
- Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 2014; 20(6):398-407.
- Zajicek-Farber ML, Lotrecchiano GR, Long TM, Farber JM. Parental Perceptions of Family Centered Care in Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Matern Child Health J* 2015; 19(8):1744-1755.
- Amêndola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(4):880-885.
- Lederman VRG, Alves BS, Negrão J, Schwartzman JS, D'Antino MEF, Brunoni D. Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Ret. *Cien Saude Colet* 2015; 20(5):1363-1369.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). [internet]. 2010 [acessado 2016 Out 20]. Disponível em: <http://www.ibge.gov/home>.
- Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, well-being and parental self-efficacy in mothers of children with on Autism Spectrum Disorder. *Autism* 2013; 17(4):465-480.
- Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. The daily routine of mothers with children bearers of cerebral palsy. *RBPS* 2008; 21(1):55-60.
- Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53(9):815-821.
- Rodrigues dos Santos MT, Biancardi M, Celiberti P, Oliveira Guaré R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child Care Health Dev* 2009; 35(4):475-481.
- Fernandes BCW, Ferreira KCP, Marodin MF, do Val MON, Fréz AR. Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. *Fisioter Mov* 2013; 26(1):151-158.

35. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russel D, Swinton M, Zhu B. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115(6):626-636.
36. Looman WS, O'Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *J Pediatr Health Care* 2009; 23(2):117-125.
37. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Pesquisa de Orçamento Familiar. 2008-2009*. Rio de Janeiro: Microdados; 2010.
38. Correia VD, Salimene ACM. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. *Acta Fisiatr* 2016; 23(1):16-19.
39. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Webers JEHM. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *J Pediatr Psychol* 2006; 31(8):785-792.
40. Trigueiro LCL, Lucena NMG, Aragão POR, Lemos MTM. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioter Pesq* 2011; 18(3):223-227.
41. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Children's delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Soc Sci Med* 2009; 68(1):89-99.
42. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5(22):1-9.
43. Masuchi MH, Rocha EF. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*. 2012; 23(1):89-97.
44. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang LJ, Chang HJ. Family priorities for activity and participation for children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther* 2010; 90(9):1254-1264.
45. Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev Esc Enferm USP* 2012; 46(2):513-517.
46. Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs* 2010; 26(4):243-258.
47. Maciel SC, Barros DR, Silva AO, Camino L. Reforma psiquiátrica e inclusão social: um estudo com familiares de doentes mentais. *Psicol Cienc e Prof* 2009; 29(3):436-447.
48. UNESCO. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília: CORDE, 1994.
49. Queiroz ZPV, Lemos NFD, Ramos LR. Fatores potencialmente associados à negligência doméstica entre idosos atendidos em programa de assistência domiciliar. *Cien Saude Colet* 2010; 15(6):2815-2824.
50. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J, Xenitids K, Murphy D, Asherson P, Glaser K. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012; 51(9):879-888.
51. Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MAR. Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. *Rev Neurocienc* 2012; 20(3):367-371.

Artigo apresentado em 12/09/2016

Aprovado em 30/11/2016

Versão final apresentada em 02/12/2016