



Sobrecarga de Cuidado em Familiares de Pessoas com Deficiência

CAMARGO, Jéssyca Maria Ferreira de¹

OLIVEIRA, Nathan Fernandes de²

MAGALHÃES, Andréa Batista³

RESUMO

*O cuidado à uma pessoa com deficiência é um trabalho que exige tempo, renúncias e disposições físicas e emocionais, diante disso é necessário refletir a respeito da sobrecarga de cuidado nos diferentes âmbitos da vida dos familiares que se dedicam a essa função. **Objetivo:** Discutir os fatores que contribuem para a sobrecarga dos familiares que se dedicam ao cuidado da pessoa com deficiência. **Métodos:** Para o desenvolvimento desta pesquisa utilizou-se o método qualitativo e bibliográfico, servindo-se da base de dados Scopus, Embase e Cochrane Library. **Resultados:** Foram discutidos fatores que contribuem para a sobrecarga de cuidado, tais como fatores financeiros, cuidado em tempo prolongado, falta de apoio social, perda de trabalho e dinâmica familiar interrompida. **Conclusões:** Foi possível concluir a necessidade de se discutir e promover reflexões a respeito da sobrecarga dos cuidadores familiares e os fatores que levam o cuidador ao estresse e exaustão emocional. Para tanto, com esse estudo fica claro a urgência em se buscar formas interventivas que promovam o apoio e auxílio às famílias cuidadoras, além de promover um espaço que conscientize a respeito da relevância do autocuidado e do olhar para si.*

¹Discente do Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

²Discente do Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

³Docente do Curso de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Palavras-chave: Estresse; Cuidadores; Pessoa com Deficiência.

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (lei nº 13.146), “considera-se com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial”. É sabido que a trajetória das pessoas com deficiência é marcada pelo sofrimento em decorrência dos estigmas sociais, preconceito e luta em busca de direitos.

Segundo Bernardes, Maior, Spezia e Araújo (2008), “as pessoas que possuíam algum tipo de deficiência eram afastadas do convívio social e as ações direcionadas a esse grupo eram basicamente assistencialistas”, contudo, atualmente esse cenário está mudando gradualmente. A busca e conquista de direitos pelas pessoas com deficiência é constante, e isso se deve ao esforço e dedicação dos familiares e profissionais, além do esforço das próprias pessoas com deficiência (Maior, 2017).

As políticas públicas para as pessoas com deficiência datam desde 1980 por causa da Constituição Brasileira, porém nos anos de 1990 é que se iniciou esse processo de criação de leis e portarias voltadas para as pessoas com deficiência. Como falado anteriormente, em 1990 com o decreto 3.298/99 foi criada a Política Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência, e em 2011 com o decreto 7.612/11 foi instituído o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência-Plano Viver sem Limite; e em seguida em 2015 foi criado o Estatuto

da Pessoa com Deficiência, lei nº 13.146 (Pfluck e Warmling, 2017).

Quando se fala em deficiência é necessário perceber que o indivíduo não pode ser compreendido de uma forma fragmentada, observando apenas fatores etiológicos, patológicos e clínicos (Bernardes et al., 2008). É indispensável que se tenha uma visão global do sujeito, visto que, quando se refere às repercussões da deficiência, entende-se que esses fatos não atingem somente o indivíduo, mas também o seu contexto social e a família.

Partindo de uma visão sistêmica, a família é entendida como um sistema em que a vivência individual dos integrantes afeta toda a dinâmica familiar (Bouso, 2008). Sendo assim, uma pessoa com deficiência pode gerar diferentes sentimentos e emoções na família, principalmente quando ela (família) exerce esse papel de unidade cuidadora (Ribeiro e Souza, 2010) que ocasionam experiências cotidianas complexas que demandam muitas vezes esforço físico e psicológico.

A função do cuidador exige atenção em diversos aspectos que visam promover o bem-estar do indivíduo cuidado. Segundo Pasa e Silveira (2020), o cuidador pode ser profissional ou os próprios membros da família, cujo objetivo é exercer essa função de auxiliar nas necessidades da pessoa com deficiência em relação às suas limitações físicas ou mentais, promovendo a ela um maior conforto e segurança.

É comum que na família uma pessoa seja a encarregada desse cuidado, muitas vezes essa escolha é motivada pelo grau de parentesco, autodelegação, relação afetiva ou por não ter mais pessoas para dividir o cuidado (Ribeiro e Souza, 2010). O familiar cuidador passa então a exercer uma rotina árdua, em vista de que esse cuidador irá conviver maior parte (ou às vezes toda) do seu dia com a doença da pessoa cuidada e as implicações que ela provoca (Pasa e Silveira, 2020).

Fernandes e Angelo (2016), destacam que essa rotina de cuidado exige uma mudança na prática habitual da família, e em sua maioria esse cuidado é assumido por mulheres, em vista de que historicamente o feminino é relacionado a esse papel de zelo com a casa, a maternidade e dedicação, em outros termos, “é naturalizado, ou seja, visto como natural, fruto e características inatas femininas” (Masson, Brito e Sousa, 2008).

O cuidado a uma pessoa com deficiência, dependendo da condição, requer uma demanda e diferentes funções como: cuidado medicamentoso, como acompanhante aos serviços de saúde e profissionais (psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais); cuidado tecnológico que exige o manejo de algum equipamento de auxílio, como cadeira de rodas, próteses e órteses (Rodrigues, Ferreira e Okido, 2018). Além desses cuidados, também são demandados auxílio nas atividades de vida diária (AVD), como no comer, higiene, vestir e entre outros.

Toda essa rotina exaustiva contribui para uma sobrecarga psicológica, física e emocional do cuidador. Para além dos aspectos citados anteriormente, o familiar responsável por essa função do cuidar também pode sofrer influências de outros fatores estressores como os aspectos psicológicos, sociais e financeiros (Silva e Dessen, 2004).

É importante salientar que o bem-estar e saúde do cuidador influenciam diretamente na qualidade de vida das pessoas cuidadas, e como “o cuidador é fundamental para manter o paciente na comunidade, assim como a prevenção e o tratamento dos possíveis problemas desenvolvidos por eles” (Pazin e Martins, 2007).

Muitos desses cuidadores familiares podem se sentir sobrecarregados, principalmente no sentido de exercer múltiplas funções, pois além das responsabilidades cotidianas que ele exerce, há também o exercício das funções que a pessoa cuidada necessita, levando o cuidador a exercer uma jornada para além das suas capacidades físicas e emocionais que contribuem para uma exaustão intensa (Fernandes e Angelo, 2016).

Diante disso, essa revisão sistemática possui como objetivo discutir esses aspectos que influenciam na sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com deficiência, além de apresentar estratégias que o cuidador pode buscar para amenizar os fatores estressores, promovendo assim uma reflexão a respeito da importância do autocuidado.

2 MÉTODOS

Revisão sistemática, cujo protocolo está no site de registro prospectivo internacional de revisões sistemáticas – PROSPERO.

2.1 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Estudos selecionados de acordo com os critérios:

2.1.1 Participantes (*Population*): Familiares cuidadores de pessoas com deficiência.

2.1.2 Intervenção ou Exposição (*Intervention or Exposure*): Sobrecarga de cuidado.

2.1.3 Comparação ou grupo controle (*Comparison or control group*):

2.1.4 Resultados (*Outcomes*): Processos de Avaliação de sobrecarga de cuidado.

2.1.5 Desenho do estudo (*Study design*): Qualquer tipo de estudo.

2.2 ESTRATÉGIA DE BUSCA

A busca dos estudos foi realizada em Scopus, Embase e Cochrane Library.

Para garantir a saturação da literatura, foram analisadas listas de referência de estudos incluídos ou revisões relevantes identificadas por meio de pesquisa manual. Não houve busca em literatura cinzenta em função da heterogeneidade e dificuldade de identificação, extração, síntese e gerenciamento deste tipo de literatura.

Utilizou-se na estratégia de busca as seguintes palavras-chave ou descritores: *'Stress' AND 'Caregivers' AND 'Disabled Person'*.

A busca foi realizada de acordo com as orientações de cada base de dados, biblioteca ou portal de periódicos conforme está na estratégia de busca que consta na Tabela 1.

Tabela 1- Estratégia de Busca

Base de Dados	Termos de Pesquisa	Resultados Encontrados
Scopus	'Stress' AND 'Caregivers' AND 'Disabled Person'	190
Embase		80
Cochrane Library		23
Total		293

2.3 SELEÇÃO E EXTRAÇÃO DOS DADOS

Dois pesquisadores realizaram a busca e selecionaram os estudos de forma independente, com a utilização de um *software* específico de gerenciamento de referências (EndNote Web).

A seleção ocorreu em quatro fases e após cada uma delas, os pesquisadores verificaram inclusões e exclusões, buscando consenso entre os resultados; não foi necessária a atuação de um revisor para resolver divergências.

Na fase 1 (Identificação), realizou-se a busca dos estudos e verificou-se, por meio do *software* EndNote, quais eram os duplicados e foram removidos; na fase 2 (Triagem), fez-se a leitura dos títulos e dos

resumos dos artigos e aplicou-se os critérios de exclusão; na fase 3 (Elegibilidade) fez-se a busca manual e leitura dos artigos completos, com a seleção dos que atendiam a todos os critérios de elegibilidade (Participantes, Intervenção, Comparação, Resultados, Desenho do estudo); na fase 4 (Inclusão), construiu-se uma tabela com identificação, objetivos, método, resultados e conclusões com posterior síntese qualitativa dos estudos.

2.4 RISCO DE VIÉS (RISK OF BIAS - ROB)

Para avaliar o risco de viés dos estudos selecionados, serão utilizadas as ferramentas do Instituto Joana Briggs.

Tabela 2: Risco de viés dos estudos selecionados

Estudos / Questões	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	%
DeokJu Kim. 2017. Estudo Transversal. Coréia	S	S	S	S	N/C	N/C	S	S	X	X	75
Pan L, Ye J. 2015. Estudo Qualitativo. China	S	S	S	S	S	N/C	N/C	S	N	S	70
Ramachandran, N. Vyas, D.I. 2020. Estudo Transversal. Índia	S	S	S	S	N/C	N/C	S	S	X	X	75
Thompson R, Kerr M, Glynn M, Linehan C. 2014. Estudo Qualitativo. Reino Unido	S	S	S	S	S	S	N/A	S	S	S	90
Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. 2010. Estudo Transversal. Índia	S	S	S	S	N/C	N/C	S	S	X	X	75
Syed, I. H., Awan, W. A., & Syeda, U. B. 2020. Estudo Transversal. Paquistão	S	S	S	S	N/C	N/C	S	S	X	X	75
Viana, Maria Carmen et al..2013. Estudo Transversal. Brasil	S	S	S	S	S	S	S	S	X	X	100

Legenda: S: Sim/ N: Não/ NC: Não está claro / NA: Não se Aplica.

Analisando os resultados desta tabela acima podemos identificar um baixo risco de viés, portanto uma alta qualidade nos artigos estudados, o que favorece o nível de qualidade desse artigo. Relacionando com essa revisão sistemática, observa-se resultados que se complementam mostrando um bom aporte teórico.

2.5 Síntese das evidências

A síntese das evidências será demonstrada na Tabela 3 com as seguintes informações: objetivo, o método, os resultados e as conclusões dos estudos selecionados, com posterior análise qualitativa dos mesmos e análise.

3 RESULTADOS

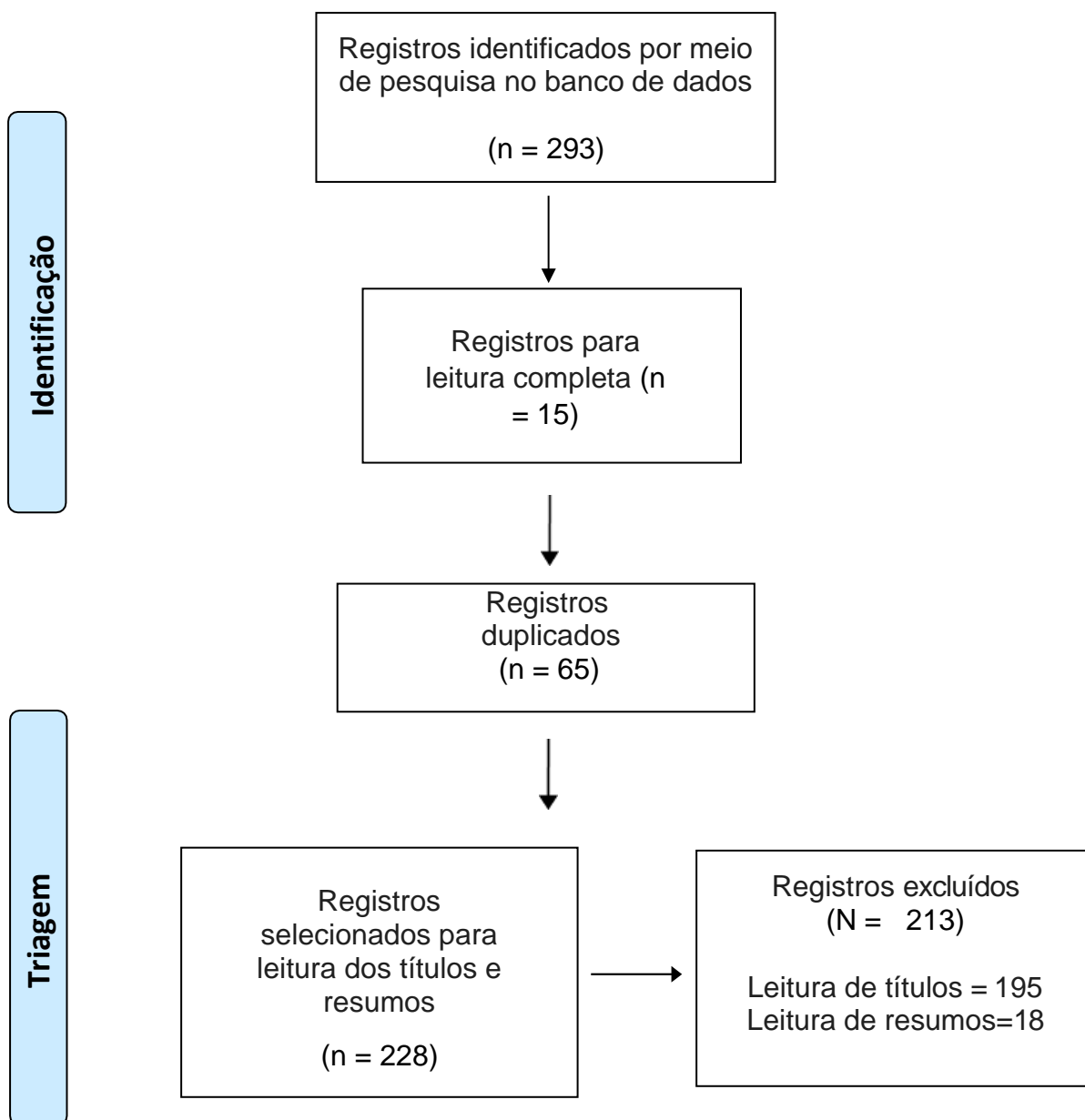
3.1 SELEÇÃO DOS ESTUDOS

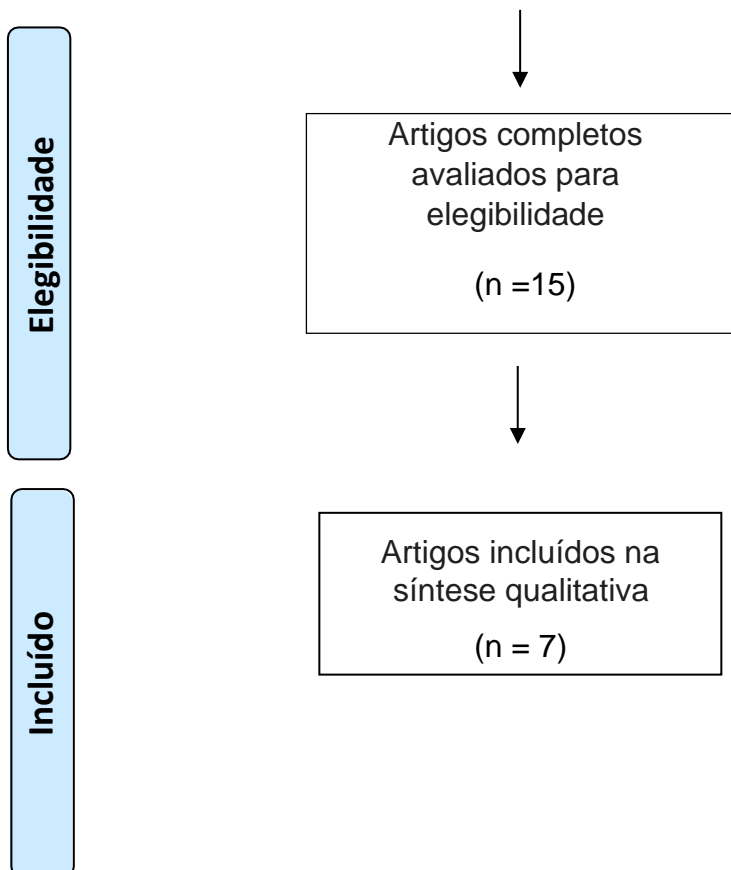
Tabela 2 Síntese descritiva dos estudos incluídos						
Autores/Ano/ Desenho do estudo/ País	Objetivo	Método			Resultados	Conclusões
		Tamanho da amostra / Idade Média	Problemática	Instrumentos		
Thompson, Rose et al. Cuidando de um membro da família com deficiência intelectual e epilepsia: perspectivas práticas, sociais e emocionais. 2014 British Epilepsy Association. Publicado pela Elsevier Ltd. Qualitativo	Para examinar o impacto do cuidado daqueles que apoiam um membro da família com deficiência intelectual e epilepsia.	133 indivíduos em 13 países, sendo eles: 67 profissionais, 48 membros da família e 18 cuidadores remunerados	Pesquisa online foi desenvolvida usando o Bristol Online Survey Software para examinar as visões qualitativas de profissionais, cuidadores remunerados e familiares que apoiam pessoas com deficiência intelectual e epilepsia.	Questionário online distribuído através de um link da web para organizações e membros do International Bureau for Epilepsy (IBE) contendo doze questões abertas.	Quatro domínios principais, que eram compostos por dez temas, foram derivados dos dados qualitativos usando a estrutura qualitativa de Braun e Clarke. Esses domínios compreendiam (1) preocupações práticas, (2) dinâmicas familiares interrompidas, (3) carga emocional e (4) experiências positivas. Em combinação, esses temas ilustram o impacto generalizado na vida familiar para aqueles que apoiam um indivíduo com necessidades complexas. Preocupações financeiras, coordenação e responsabilidade de cuidado, atenção desviada de outros membros da família e isolamento social, todos contribuíram para um fardo significativo de cuidado para os membros da família. Aspectos positivos, no entanto, também foram citados, incluindo a proximidade da unidade familiar e a promoção de comportamento altruísta.	O estudo forneceu uma visão da área pouco pesquisada de cuidar de um membro da família ao longo da vida tendo em conta amplamente necessidades de prestação de serviços para contribuir para a vida enfrentados por
Kim, DeokJu. Relações entre o estresse, a depressão e a autoestima no cuidado de cuidadores familiares de adultos com deficiência. Departamento de Terapia Ocupacional, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Cheongju, Cheongju, República da Coreia, 2017.	Examinar as relações entre o estresse do cuidado, a depressão e a autoestima de cuidadores familiares de uma pessoa adulta com deficiência e identificar seus efeitos na sobrecarga do cuidado.	115 familiares de pessoas adultas com deficiência que visitaram centros de reabilitação de hospitais. 108 questionários, excluindo 7 inválidos, foram utilizados para análise.	Estudo foi realizado com prestadores de cuidados de pessoas adultas com deficiência que visitaram centros de reabilitação no hospital S e A na cidade de S.	Foi utilizado como instrumento de Pesquisa: Caregiver Burden Inventory desenvolvido por Novak e Guest	O estresse de cuidar apresentou correlação positiva significativa com depressão e com estresse econômico e psicológico, e apresentou correlação negativa significativa com autoestima. Quando o provedor de cuidados era idoso, do sexo feminino e sem emprego e o custo e o tempo de cuidado eram maiores, o estresse do cuidado era alto. Quando o prestador de cuidados era do sexo feminino e tinha renda mais baixa, o índice de depressão era alto. Quando a pessoa com deficiência era do sexo masculino e tinha cerca de quarenta anos e o nível de deficiência era superior, o estresse do cuidado era alto. Quando a deficiência estava relacionada a danos na medula espinhal, o índice de depressão do profissional de saúde era o mais alto.	Este estudo buscou investigar as relações entre o estresse e a autoestima de cuidadores familiares de um indivíduo com deficiência e identificar como influenciam o estresse e a autoestima, e como reduzem os níveis de depressão dos cuidadores e sua autoestima, e como a ajuda contínua dos profissionais. Um programa de intervenção planejada e implementada para cuidadores familiares nacionais e mun
Viana, Maria Carmen et al. Carga familiar relacionada aos transtornos mentais e físicos no mundo: resultados das pesquisas da OMS World Mental Health (WMH). Revista Brasileira de Psiquiatria. 2013 Estudo Transversal	Avaliar a prevalência e os correlatos das cargas do cuidador familiar associadas às condições mentais e físicas em todo o mundo.	43.732 adultos residentes em 19 países das Pesquisas de Saúde Mental Mundial (WMH) da OMS.	43.732 adultos residentes em 19 países das Pesquisas de Saúde Mental Mundial (WMH) da OMS sobre condições crônicas de saúde física e mental de parentes de primeiro grau e cargas objetivas (de tempo, financeiras) e subjetivas (angústia, constrangimento) associadas.	WMH Survey do Composite International Diagnostic Interview (CIDI 3.0)	Entre os 18,9-40,3% dos entrevistados em países de renda alta, média-alta e baixa / média-baixa com parentes de primeiro grau com graves problemas de saúde, 39,0-39,6% relataram sobrecarga. Entre eles, 22,9-31,1% dedicaram tempo, 10,6-18,8% tiveram encargos financeiros, 23,3-27,1% relataram sofrimento psicológico e 6,0-17,2% constrangimento. A média de horas / semana de cuidado foi de 12,9-16,5 (83,7-147,9 horas / semana / 100 pessoas com 18 anos ou mais). O encargo financeiro médio foi de	O trabalho não apenas reconhece a carga objetiva dos cuidadores familiares, mas também uma carga objetiva substancial em termos de crescente importância do cuidado familiar vital desenvolvido por aqueles que apoiam os

Identificou-se inicialmente 293 registros nas bases de dados. Houve a exclusão de 65 duplicados, ficando 228 para a próxima fase. Na fase de leitura dos títulos foram excluídos 195 e 18 na leitura dos resumos por não atenderem aos critérios de inclusão, ficando 15 registros.

Foram encontrados 15 registros na busca manual, totalizando 15 para leitura do texto completo. Com a leitura dos estudos completos, foram excluídos 8 registros por não se adequarem aos padrões exigidos. Foram selecionados 7 estudos para síntese qualitativa dos dados, conforme Fig. 1.

Figura 1 – Diagrama de fluxo (PRISMA)





3.2 Síntese descritiva dos estudos incluídos

<p>SYED, Imran Haider; AWAN, , Waqar Ahmed; SYEDA, Unaiza Batool.</p> <p>Sobrecarga do cuidador entre pais de crianças com deficiência auditiva e com deficiência intelectual no Paquistão. Iran J Public Health, vol. 49, No.2, Fevereiro de 2020 pp.249-256.</p> <p>Estudo Transversal</p>	<p>Explorar a carga de cuidadores entre pais de crianças com deficiência auditiva e com deficiência intelectual no Paquistão.</p>	<p>162 pais de crianças com deficiência auditiva e deficiência intelectual</p>	<p>Os dados foram coletados do Instituto de Educação Especial Al-Farabi e do Instituto Nacional de Medicina de Reabilitação, Islamabad.</p>	<p>A sobrecarga do cuidador foi avaliada por meio do Caregiver Burden Inventory.</p>	<p>Os resultados mostraram uma maior necessidade de descanso e outros serviços em ambos os grupos. Os pais de crianças com deficiência intelectual precisam de mais descanso e outros serviços em comparação com crianças com deficiência auditiva (60,62 ± 11,43 ver. 45,74 ± 11,20, p <0,001). Um total de 3 (4,0%) pais de crianças com deficiência auditiva relataram necessidade rara de descanso e outros serviços, 32 (42,7%) relataram às vezes e 40 (53,3%) relataram necessidade frequente. Por outro lado, 12 (13,8%) pais de crianças com deficiência mental relataram algumas vezes, 66 (75,9%) relataram com bastante frequência e 9 (10,3%) quase sempre uma maior necessidade de descanso e outros serviços.</p>	<p>Os pais de crianças com deficiência auditiva ou com deficiência intelectual enfrentam um fardo significativo de seu filho deficiente. Além disso, devido aos déficits cognitivos que levam a anormalidades comportamentais, os pais de crianças com deficiência intelectual enfrentam mais sobrecarga e estresse.</p>
<p>Pan, Lu e Ye, Jingzhong. Cuidado familiar de pessoas com deficiência intelectual na China rural: uma responsabilidade</p>	<p>Quais são as formas diárias de cuidado nas famílias de pessoas com deficiência intelectual na China rural e como essas famílias lidam com</p>	<p>Baseado em um estudo de três famílias de pessoas com deficiência intelectual em duas aldeias.</p>	<p>Três famílias de pessoas com deficiência intelectual em duas aldeias: a vila de Liu e a vila de Li, estão localizadas na área montanhosa da província de Hebei, no</p>	<p>Técnicas etnográficas para coleta de dados, observação não participativa e entrevistas.</p>	<p>As famílias rurais se esforçam para fornecer cuidados por meio de um conjunto de arranjos e suportam um enorme estresse no processo.</p>	<p>O cuidado familiar para pessoas com deficiência intelectual na China rural tem sido cada vez mais desafiado pelas forças de migração laboral, mudanças demográficas e os processos cada vez maiores de mercantilização. O papel do estado deve ser fortalecido na provisão de bem-estar para equilibrar o</p>

ampliada. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2015, 28, 352-366	suas responsabilidades		norte da China.			enfraquecimento do ethos de cuidado familiar na transformação das sociedades.
Laskar, Ananya Ray et al. Efeito psicossocial e carga econômica sobre pais de crianças com deficiência locomotora. Indian Journal of Pediatrics, Volume 77 - maio de 2010 529. Estudo Transversal	Avaliar a carga social e financeira de pais de crianças com deficiência locomotora.	Pais de 100 crianças com deficiência locomotora na faixa etária de 6 a 15 anos	Um estudo transversal foi realizado no Instituto 'Deen Dayal Upadhyay' para Deficientes Físicos (IPH), NewDelhi	A carga social dos pais foi avaliada usando a Escala de carga social.	O estudo observou que os pais das crianças com deficiência sofriam de graves problemas financeiros e de saúde mental.	Há uma necessidade urgente de atividades de apoio para essas famílias em nível nacional, a fim de reduzir o enorme fardo econômico e social da prestação de cuidados. O aconselhamento deve ser parte integrante da reabilitação dessas famílias.
Ramachandran, Arthi; Vyas, Navya; Pothiyil, Dan Isaac. Estresse entre cuidadores de crianças com deficiência mental em visita a um centro de reabilitação em Chennai, Tamil Nadu - Um estudo transversal. Clinical Epidemiology and Global Health, 2020	Avaliar o estresse em cuidadores de crianças com deficiência mental (Transtorno do Espectro Autista, Deficiência Intelectual e Deficiência de Atenção, Desordem de Hiperatividade).	101 Cuidadores de crianças com deficiência mental na faixa etária de 4 anos - 17 anos.	Este estudo foi realizado junto aos cuidadores atendidos (terapias e acompanhamentos) do Instituto Nacional de Capacitação de Pessoas com Múltiplas Deficiências, Chennai, Tamil Nadu.	O nível de estresse foi avaliado por meio da Kingston Caregiver Stress Scale.	Os resultados deste estudo mostraram que 64,3% dos cuidadores apresentavam nível de estresse severo, 21,7% dos cuidadores nível moderado de estresse e 13,8% dos cuidadores estresse leve.	O estresse do cuidador é um elemento importante para determinar a sobrecarga e a pressão psicológica inexplicada que o cuidador exerce. Os familiares e o cônjuge, principalmente, têm que entender o trauma por que passa qualquer mulher ao cuidar de uma criança com deficiência mental e apoiá-la emocionalmente. É necessário desenvolver sistemas de habilidades, apoio e supervisão aos cuidadores na prestação de cuidados aos indivíduos com deficiência mental. Isso pode minimizar o estresse de cuidar e maximizar os sentimentos positivos



Estudo Transversal						dos cuidadores.
--------------------	--	--	--	--	--	-----------------



Foram utilizados 7 estudos heterogêneos, pois foram realizados em diferentes países e analisam a sobrecarga e o estresse do familiar que cuida de uma pessoa com deficiência. Os tipos de estudo são heterogêneos, pois são 5 transversais e 2 qualitativos, sendo estes uma amostra constituída por pais, familiares e cuidadores profissionais remunerados. Os instrumentos utilizados foram entrevistas estruturadas e semiestruturadas, escalas de medição estatísticas, questionários e técnicas etnográficas de observação não participativa.

Com base nos estudos verificou-se que os familiares que cuidam de pessoas com deficiência sofrem uma sobrecarga

significativa em suas vidas, principalmente no âmbito emocional devido aos fatores estressores do cuidar que causam impactos psicológicos, como a depressão e a exaustão emocional, além do estresse econômico em vista de que o cuidado de uma pessoa com deficiência gera muitos gastos com medicamentos e tratamentos, e a exaustão física devido a quantidade de tempo e esforço que esses cuidadores se dedicam.

Ademais, foi possível analisar que se faz necessário projetos interventivos com o objetivo de auxiliar esses familiares, de modo a minimizar a sobrecarga de cuidado para que se sintam acolhidos e apoiados.

4 DISCUSSÃO

Apoiar uma pessoa com deficiência é uma tarefa que proporciona sentimentos de abnegação e altruísmo (Thompson, Kerr, Glynn e Linehan, 2014), em contrapartida é uma função que demanda um alto cuidado, de modo que muitas vezes os cuidadores enfrentam uma rotina exaustiva e desgastante. Grande parte das pessoas com deficiência contam com seus familiares para exercer esse papel de cuidador, e de acordo com Kim (2017), essas pessoas experimentam sentimentos de grande sobrecarga física e emocional, o que pode vir a ocasionar grandes conflitos na família.

Com o avanço da medicina e recursos na saúde, a expectativa de vida aumentou drasticamente, com isso as famílias que

cuidam de uma pessoa com deficiência precisam lidar com esse cuidado prolongado (Pan e Ye, 2014). Além disso, pais enfrentam a preocupação do envelhecer e da morte, no sentido de como seus filhos serão cuidados e quem realizará essa função quando eles não estiverem presentes ou incapacitados.

Além do fator do cuidado prolongado, é importante salientar sobre como os familiares empenham parte significativa (ou total) do seu dia para o cuidado. Muitos cuidadores deixam seus empregos para poderem dedicar exclusivamente a essa função (Ramachandran, Vyas e Pothiyil, 2019), o que influencia no estresse dos cuidadores, pois uma pessoa com

deficiência gera muitos gastos com seus medicamentos e tratamento.

De acordo com Thompson et al. (2014), há muitas famílias que dividem o seu tempo entre o cuidar e as horas de trabalho, e há também aquelas famílias que não conseguem se manter em um trabalho, pois não podem flexibilizar seus horários e/ou não possuem renda para contratar um profissional para ajudar no cuidado da pessoa com deficiência, ou não encontram creches e escolas adaptadas e adequadas para crianças com deficiência.

A sobrecarga de cuidado afeta todo o contexto familiar, a rotina exaustiva de cuidado na maioria os casos impedem momentos de lazer da família (Laskar, Gupta, Kumar, Sharma e Singh, 2010), momentos esses que são importantes estratégias de enfrentamento emocional. As atividades de lazer são essenciais para a manutenção da qualidade de vida de um indivíduo de modo que aliviam o sentimento de sobrecarga, visto que “aumenta o nível de satisfação com a vida e a capacidade de lidar com o estresse” (Kim, 2017).

Muitos familiares cuidadores deixam de realizar essas atividades de lazer por causa do preconceito contra as pessoas com deficiência, e Thompson, Kerr, Glynn e Lineham (2014) destacam que a sociedade não sabe lidar com a deficiência, gerando muitas vezes situações de discriminação e constrangimento, fazendo com que os familiares se isolem do convívio social de modo a evitar tais situações.

Um aspecto muito relevante de ser ressaltado, é em relação ao cuidado e o gênero do cuidador. De acordo com o estudo de Sye, Awan e Syeda (2019), mulheres que são cuidadoras sofrem mais com a sobrecarga dessa função do que os homens, e Viana et al. (2013) discutem que culturalmente o papel de cuidar são destinados às mulheres, e com isso elas estão mais susceptíveis a esse estresse físico e psicológico.

Levando em consideração esses dados, Laskar et al. (2010) relatam como a sobrecarga de cuidado pode gerar conflitos conjugais, em vista de que o papel de cuidar de um filho com deficiência precisa ser distribuído de forma que um cônjuge não fique mais sobrecarregado do que o outro.

Como discutido até aqui, são inúmeros os fatores que influenciam na sobrecarga de cuidado, sejam eles financeiros, cuidado prolongado, falta de apoio social, perda de trabalho e dinâmica familiar interrompida. Diante disso, faz-se necessário refletir sobre as formas de promover o bem-estar e saúde desses familiares cuidadores, com projetos interventivos que visam promover o autocuidado, orientação e reflexão sobre a importância da rede de apoio e do cuidar de si mesmo, como relata Kim (2017) sobre a relevância da autoestima como sendo um recurso de enfrentamento: “(...) uma pessoa com forte autoestima vivência menos estresse, pois pode se proteger dos desafios psicológicos e é capaz de responder às situações de forma mais positiva.”.

5 PONTOS FORTES E LIMITAÇÕES

Foram encontrados pontos fortes como a diversidade dos estudos por poderem contemplar experiências de familiares em diferentes países, e por possuírem amostras significativas, que contribuíram na composição e no

embasamento da pesquisa, o que a tornou mais concreta, além de um baixo risco de viés, o que significa uma alta qualidade nos artigos analisados. A limitação desse estudo seria a baixa quantidade de estudos dedicados a investigar e discutir esse tema.

6 CONCLUSÃO

Diante disso, é possível concluir a necessidade de se discutir e promover reflexões a respeito da sobrecarga dos cuidadores familiares e os fatores que levam o cuidador ao estresse e exaustão emocional. Para tanto, com esse estudo fica

claro a urgência em se buscar formas interventivas que promovam o apoio e auxílio às famílias cuidadoras, além de promover um espaço que conscientize a respeito da relevância do autocuidado e do olhar para si.

REFERÊNCIAS

Bernardes, Liliâne Cristina Gonçalves, Maior, Izabel Maria Madeira de Loureiro, Spezia, Carlos Humberto, & Araujo, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. (2009). Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 31-38.

Bouso, R. S. (2008). *A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte*. *Revista Mineira de Enfermagem*, 12(2), 257-261.

DeokJu Kim, "Relationships between Caregiving Stress, Depression, and Self-Esteem in Family Caregivers of Adults with a Disability", *Occupational Therapy International*, vol. 2017, Article ID 1686143, 9 pages, 2017.

Fernandes, Carla Sílvia, & Angelo, Margareth. (2016). Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(4), 675-682.

Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and

economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr.* 2010 May;77(5):529-33. doi: 10.1007/s12098-010-0064-7. Epub 2010 Apr 17. PMID: 20401703.

Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015.

Maiorl. M. M. de L. (2017). Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social*, 10(2).

Masson, Letícia Pessoa, Brito, Jussara Cruz de, & Sousa, Rejane Nazaré Pimentel de.

(2008). O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. *Saúde e Sociedade*, 17(4), 68-80.

Pan L, Ye J (2015) Family care of people with intellectual disability in rural China: a magnified responsibility. *J Appl Res Intellect Disabil* 28(4):352–366

Pasa, Dayane, & Silveira, Michele. (2020). Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(2), 415-422.

Pazin, A. C., & Martins, M. R. I. (2007). Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Neurociências*, 15(4), 297–303.

Pfluck, N., & Warmling, C. (2017). Núcleos de apoio à saúde da família e o cuidado da saúde da pessoa com deficiência. *Cinergis*, 18, 344-352.

Ramachandran, N. Vyas, D.I. Pothiyil Stress among the caregivers of mentally disabled children visiting a rehabilitation centre in Chennai, Tamil Nadu – a cross-sectional study. *Clin Epidemiol Glob Health* (2020)

Ribeiro, A. F., & Souza, C. A. D. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq ciênc saúde*, 17(1), 22-6.

Rodrigues, D. Z., Ferreira, F. Y., & Okido, A. C. (2018). Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 20.

Silva, Nara Liana Pereira, & Dessen, Maria Auxiliadora. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar em Revista*, (23), 161-183.

Syed, I. H., Awan, W. A., & Syeda, U. B. (2020). Caregiver Burden among Parents of Hearing Impaired and Intellectually Disabled Children in Pakistan. *Iranian journal of public health*, 49(2), 249–256.

Thompson R, Kerr M, Glynn M, Linehan C. Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. *Seizure*. 2014 Nov;23(10):856-63. doi: 10.1016/j.seizure.2014.07.005. Epub 2014 Jul 19. PMID: 25086700.

Viana, Maria Carmen, Gruber, Michael J., Shahly, Victoria, Alhamzawi, Ali, Alonso, Jordi, Andrade, Laura H., Angermeyer, Matthias C., Benjet, Corina, Bruffaerts, Ronny, Caldas-de-Almeida, Jose Miguel, Girolamo, Giovanni de, Jonge, Peter de, Ferry, Finola, Florescu, Silvia, Gureje, Oye, Haro, Josep Maria, Hinkov, Hristo, Hu,

Chiyi, Karam, Elie G., Lépine, Jean-Pierre, Levinson, Daphna, Posada-Villa, Jose, Sampson, Nancy A., & Kessler, Ronald C.. (2013). Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 35(2), 115-125.