

LABORO EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO

UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ

CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

PATRÍCIA FRANCO ASSUNÇÃO

ESTRESSE EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA:

UMA REVISÃO DE LITERATURA

São Luis

2011

PATRÍCIA FRANCO ASSUNÇÃO

ESTRESSE EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA:

UMA REVISÃO DE LITERATURA

Monografia de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da LABORO – Excelência em Pós-Graduação/Universidade Estácio de Sá, para obtenção do título de Especialista em Saúde Mental e Atenção Psicossocial.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mônica Elinor Alves Gama

São Luis

2011

RESUMO

São crescentes os estudos envolvendo o processo de estresse e seu impacto na vida do indivíduo, configurando um tema de interesse para muitos profissionais da área da saúde. Dentre os fatores considerados estressores está o nascimento de uma criança com deficiência física crônica e os cuidados que elas requerem ao longo do tempo, que geram um impacto adicional na vida dos pais. O objetivo deste estudo é identificar o impacto da deficiência física do filho no bem-estar e qualidade de vida da família, considerando o nível de estresse decorrente da função de cuidador. Através de uma revisão da literatura dos últimos 10 anos (1999 a 2009), buscou-se identificar os fatores estressores e preditores do estresse desencadeado pelo cuidar de uma criança com deficiência física, bem como avaliar possíveis intervenções que possam minimizar os efeitos estressores e, assim, auxiliar a família no enfrentamento e reajustamento emocional, desenvolvendo recursos pessoais mais adaptativos para lidar com essa situação com melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

Palavras- chave: Estresse, Cuidador, Criança com deficiência

ABSTRACT

There is increasing scientific studies involving the process of stress and its impact on the individual's life, setting a topic of interest to many professionals in the health field. Among the factors considered stressors is the birth of a child with chronic disabilities and care they require over time, generating an additional impact on the lives of parents. The objective of this study is to identify the impact of physical disability in the child welfare and quality of family life, considering the level of stress due to the role of caregiver. Through a review of the literature of the last 10 years (1999 to 2009), we attempted to identify stress factors and predictors of stress triggered by caring for a child with disabilities, and to evaluate possible interventions that may minimize the effects of stressors and thus help the family in coping and emotional adjustment, developing more adaptive personal resources to deal with this situation with better quality of life for all involved.

Key-words: Stress, Caregiver, Child disability

SUMÁRIO

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 6 |
| 2 | OBJETIVO | 7 |
| 3 | METODOLOGIA..... | 7 |
| 4.1 | IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NO CUIDADOR | 8 |
| 4.2 | ESTRESSE E SUPORTE SOCIAL | 10 |
| 4.3 | ESTRESSE E FUNCIONAMENTO FAMILIAR | 13 |
| 4.4 | ESTRESSE E CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA | 14 |
| 5 | DISCUSSÕES E INTERVENÇÕES PROPOSTAS PELOS AUTORES PESQUISADOS..... | 16 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 18 |
| | REFERÊNCIAS..... | 20 |

1 INTRODUÇÃO

Segundo Rezende (2002), o médico e pesquisador austríaco Hans Selye empregou pela primeira vez, em 1936, a palavra inglesa *stress* como termo médico utilizado para caracterizar qualquer agente ou estímulo, nocivo ou benéfico, capaz de desencadear mecanismos neuroendócrinos de adaptação no organismo.

Existe uma infinidade de eventos considerados como estressantes, mas não há como caracterizá-los de uma forma absoluta. É necessário considerá-los em relação a uma determinada pessoa, com características previamente adquiridas que funcionará como mediadora na percepção de um evento como estressor ou não. O grau de ameaça que um evento representa e, portanto, sua importância como estressor, é muito mais em função do significado que cada indivíduo lhe atribui e de sua reação a ele do que o evento por si mesmo (HOLMES, 1997).

A vulnerabilidade individual e a capacidade de adaptação são muito importantes na ocorrência e na gravidade das reações ao processo de estresse. O desenvolvimento do processo de estresse depende tanto da personalidade do sujeito quanto do estado de saúde em que ele se encontra (equilíbrio orgânico e mental), por isso nem todos desenvolvem o mesmo tipo de resposta diante dos mesmos estímulos. Estilo de vida, experiências pessoais, atitudes, crenças, valores, doenças e predisposição genética são fatores importantes no desenvolvimento do processo de estresse. O risco de um estímulo estressor gerar uma doença é aumentado se estiverem associadas à exaustão física ou fatores orgânicos. Isso sugere que o processo de estresse pode ser desencadeado por uma situação interpretada como ameaçadora ou perigosa pelo sujeito, gerando reações físicas e emocionais que

repercutem no funcionamento do indivíduo, em sua qualidade de vida e, conseqüentemente, em suas relações pessoais (LIPP, 2003).

Neste sentido, são crescentes os estudos envolvendo o processo de estresse e seu impacto na vida do indivíduo, configurando um tema de interesse para muitos profissionais da área da saúde. Dentre os fatores considerados estressores está o nascimento de uma criança com deficiência física crônica e os cuidados que elas requerem ao longo do tempo, que geram um impacto adicional na vida dos pais, que já se encontram em um processo de adaptação às funções desse seu novo papel.

2 OBJETIVO

Estudar o Estresse em cuidadores de crianças com deficiência física, a partir da literatura especializada. Esta revisão aborda o impacto do estresse em pais de crianças com deficiência física crônica, incluindo os diversos fatores considerados como estressores e preditores de estresse, desde as variáveis inerentes à própria limitação da criança até aquelas relativas ao ambiente social e cultural.

3 METODOLOGIA

A pesquisa realizada neste estudo trata-se de uma revisão de literatura. Foram consultadas as bases de dados *Medline* e *Pubmed (indexed Medline)*, incluindo publicações em revistas científicas entre os anos de 1999 e 2009 que atendiam aos critérios: (a) publicação em inglês ou português; (b) com foco em estresse emocional/físico ou

psicológico; (c) em família/pais ou cuidadores; (d) considerando criança portadora de deficiência física.

Os artigos foram analisados com vistas à identificação dos estressores presentes nos cuidados de crianças com deficiência física crônica e foram categorizados conforme as seguintes temáticas: impacto da deficiência no cuidador; estresse e suporte social; estresse e funcionamento familiar e estresse e características da criança.

Estas categorias foram baseadas nas relações examinadas pelo modelo multidimensional do processo de estresse proposto por Raina et al (2004), que objetivou prever perfis de situações estressantes e, então, identificar famílias vulneráveis, bem como os fatores que mediam a experiência de estresse e moderar o impacto da deficiência na infância e no bem-estar dos pais.

Em 2005, ao aplicarem o modelo multidimensional referido para avaliação dos determinantes na saúde física e psicológica de cuidadores adultos de crianças com paralisia cerebral, foi possível examinar a relação direta e indireta entre a saúde da criança, comportamento e estado funcional, características do cuidador, suporte social e funcionamento familiar, além dos seus efeitos na saúde física e emocional dos cuidadores.

4.1 IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NO CUIDADOR:

“Embora cuidar de uma criança seja uma parte normal do papel de ser pai, prover cuidado intensivo necessário a uma criança com limitações funcionais crônicas pode se tornar oneroso e causar impacto sobre a saúde física e psicológica do cuidador” (RAINA et al., 2004).

Este autor desenvolve uma linha de pesquisa na área e traz dados importantes que compõem uma base teórica de referência para compreensão e discussão do fenômeno. No

mesmo artigo, há uma citação de Aneshensel et al (1995), que caracteriza os estressores no contexto do cuidar como “as condições problemáticas e situações difíceis experienciadas pelos cuidadores, como as demandas e obstáculos que excedem ou empurram a capacidade de adaptação a um limite”.

Raina et al (2004) ressaltam, ainda, a contribuição de Pearlin e colegas, que diferenciaram dois tipos de estressores: os primários, relacionados diretamente ao indivíduo e a deficiência; e os secundários, que surgem das demandas do próprio cuidador. São os moderadores (como suporte social e auto-eficácia) que determinam como as pessoas são impactadas diferentemente pelo mesmo estressor e podem ajudar a sustentar o cuidador e minimizar os efeitos estressores.

Por sua vez, Sá; Rabinovich (2006) também estudaram a família da criança com deficiência física em função de uma lesão cerebral e relatam que a desestruturação familiar varia de acordo com o tipo e o grau da deficiência, estando relacionada também a forma pela qual tomaram conhecimento de sua existência. Afirmam, ainda, que o impacto do nascimento de uma criança com deficiência está relacionado com aspectos pessoais de cada um dos membros da família (criação, passado, filosofia), pois estes interferem na forma em que a deficiência será percebida e interpretada: “[...] quanto mais a percepção da doença em uma família tiver caráter negativo, mais complexas serão as relações interpessoais junto à criança portadora de deficiência física”.

Os autores citados apontam que a sobrecarga aos pais pode ser influenciada por fatores diversos. Citam a importância de se considerar o aumento dos gastos e os limites sociais traçados pela discriminação, bem como o tempo disponibilizado no cuidado à criança, pois interfere negativamente na manutenção de contatos sociais e projetos pessoais. Tais aspectos podem trazer mudanças negativas no relacionamento conjugal, sendo

ressaltado que a união do casal está associada com “o fato de se apoiarem mutuamente e manter a comunicação, e o que pode separá-los é o não compartilhar responsabilidades” (SÁ; RABINOVICH, 2006, p.78).

De acordo com Murphy ET al(2006), os cuidados informais vitalícios à criança com deficiência estão associados à saúde física e emocional precária dos cuidadores, sendo mais evidentes entre as mães, que são as principais responsáveis pelos filhos na maioria das famílias. Estes estudiosos pesquisaram a saúde de 40 pais de crianças com deficiência em Utah (EUA), sendo identificada a falta de tempo como principal barreira neste aspecto. Os pais pesquisados relataram, ainda, que o estresse emocional e a ansiedade dos cuidados aumentam ao longo do tempo devido à incerteza sobre o futuro.

É claro em todos os estudos sobre o tema que são várias as dificuldades e funções da família que possuem uma criança deficiente e, portanto, é inegável que um filho com limitações físicas necessita de cuidados adicionais e, algumas vezes constantes, por um período inespecífico, o que promove mudanças pessoais e nas estruturas familiares a que pertencem. Vale ressaltar que os pais:

“[...] tem que se adaptar aos novos papéis, reorganizar suas vidas e lidar com o cuidado, aumentando as demandas e pressão sobre os recursos. Se deparam com um número comum de tarefas no manejo da aflita saúde dos filhos: aceitar a condição das crianças, manejar essa condição baseado no dia-a-dia, reunir as necessidades normais do seu desenvolvimento e dos demais membros da família, lidar com o estresse contínuo e com crises periódicas, ajudar os demais familiares a lidar com seus sentimentos, educar os outros sobre a condição da criança e estabelecer um sistema de suporte[...]” (CANAM, 1993, APUD DELLVE et al. 2006, p.393).

4.2 ESTRESSE E SUPORTE SOCIAL:

A literatura aponta que o suporte social é o melhor preditor de estresse em pais de crianças com deficiência. Pesquisadores afirmam que o nível de estresse é diretamente proporcional ao suporte social, sendo que:

“[...] o fenômeno de redução de estresse via suporte social ocorre através do reforço dos recursos materiais, emocionais e psicológicos das famílias, por exemplo, aumentando o tempo disponível para o cuidador tratar de seus assuntos pessoais, sugerindo soluções para problemas aparentemente intratáveis, aumentando a esperança [...]” (ALMEIDA; SAMPAIO, 2006, p.200).

Duas fontes de suporte social foram distinguidas por esses autores em 2007: a informal e a formal. A rede de suporte social informal é constituída por sujeitos e grupos, como por exemplo, pelos familiares, amigos, vizinhos, Igreja e clubes. A rede formal compõe o suporte social recebido de instituições hospitalares, serviços e profissionais de saúde. Em seu trabalho com familiares e cuidadores de pessoas com paralisia cerebral, confirmou-se uma correlação direta entre estresse e suporte social, indicando uma área importante para intervenção visando sua redução.

Raina et al (2004) ressalta o estudo de Friederich et al (1985), pois o mesmo pontua a importância do funcionamento familiar, do manejo do estresse e do estado civil no processo de estresse em mães, sendo o suporte do esposo um fator protetor. Enfatiza que o suporte social favorável, o apoio informal e a satisfação com a rede de apoio social estão relacionados com menos relatos de depressão e melhor saúde física e bem-estar pessoal, prevendo o reajustamento familiar e, portanto, devem ser consideradas como variáveis de enfrentamento funcionais. Além disso, o estudo de Raina et al (2004) indica que a percepção dos pais sobre terem recebido um cuidado centrado na família, a presença de fatores sócio-ecológicos protetores, menor queixa de problemas comportamentais e maior satisfação com a função de cuidar, estão associadas com maior bem-estar parental.

Ao serem avaliados os fatores sócio-ecológicos, pode-se incluir a escolarização em nossas investigações. Assim sendo, Freitas et al (2005) estudaram a relação entre o estresse materno e a inclusão escolar em crianças com deficiência devido à paralisia cerebral e observaram que o suporte social oferecido pela escola diminui o sofrimento psicológico

dessas mães e, neste sentido, é uma rede de apoio que pode ser considerada pelas famílias no cotidiano.

Beresford apud Freitas et al (2005, p.48) relatam que a escolarização da criança traz benefícios à mãe por diminuir a sua sobrecarga, permitindo que a mesma possa dar continuidade ao seu desenvolvimento psicossocial, à sua vida conjugal, ao seu trabalho e aos demais membros da família. A escola é, portanto, uma fonte de suporte social importante que pode atuar como fator protetor, mas que “tem sido pouco investigado por pesquisadores dos processos de adaptação psicossocial” (FREITAS et al, 2005, p. 49).

Outra fonte significativa de suporte social evidenciada no estudo de Raina et al (2005) é o apoio da família primária, sendo referido que o funcionamento familiar afeta diretamente a saúde e também media os efeitos da auto-percepção, apoio social e manejo do estresse. Isto está de acordo com os achados de Matsukura et al (2007), que reafirmam a participação dos membros da família (próxima e extensa) como fontes de suporte social para mães.

A rede de apoio familiar torna-se um suporte por reduzir o estresse dos pais “ao tornar-se companhia, ter disponibilidade para escutar, aconselhar, auxiliar nas tarefas, ou mesmo contribuir financeiramente, reduzindo o sofrimento” (SÁ; RABINOVICH, 2006, p.78).

O estudo de Matsukura et al (2007) avaliou a associação entre estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais e de crianças com desenvolvimento típico, todos pertencentes às famílias de baixa renda (até 4 salários mínimos). Os resultados indicam que as mães de crianças com necessidades especiais contam com um número menor de pessoas suportivas. Isso pode ser, segundo Bornett; Boyce (apud Matsukura et al, 2007), porque as mães de crianças com necessidades especiais não tem as mesmas oportunidades de tempo e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais, o que dificulta a formação e manutenção da rede de apoio.

Murphy et al (2006) também identificou que os cuidadores que provém a maioria ou todos os cuidados (diretos e diários) para as crianças com deficiência relataram saúde mais precária do que aqueles que fornecem pouco ou nenhum cuidado. Na sua análise, observou-se que as “fontes informais de suporte como a família, amigos, comunidade e grupos de apoio ajudaram a reduzir emoções negativas em muitos cuidadores”. Verificou-se, ainda, que um simples telefonema de uma pessoa significativa atua como um redutor efetivo de estresse.

Outro aspecto importante relacionado ao nível de estresse é a satisfação com o suporte social recebido, que também interfere no ajustamento positivo de famílias e/ou mães de crianças com doenças crônicas ou deficiências, conforme mencionado por Matsukura et al (2007). Esta satisfação é, no entanto, subjetiva e individual devendo ser investigada particularmente com cada familiar a fim de promover o apoio necessário ao seu bem-estar físico e emocional.

4.3 ESTRESSE E FUNCIONAMENTO FAMILIAR

“A família é o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através de proteção, de acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro” (SÁ; RABINOVICH, 2006, p.70).

Quando há na família uma criança com deficiência, sua função também envolve a formação de um autoconceito positivo, sendo um desafio diante dos obstáculos sociais. Além disso, ocorrem alterações nos papéis familiares, reestruturação de projetos e de funcionamento, sendo este um fator estressor importante (SÁ; RABINOVICH, 2006, p.70).

Estudos sugerem que o funcionamento familiar está relacionado ao estresse parental global. Smith, Oliver; Innocenti (2001) apontam que, dentre as variáveis do

funcionamento familiar avaliadas, os recursos dessas famílias tendem a predizer melhor o estresse parental global do que a percepção da família sobre o suporte social ou sobre os eventos estressores da vida atual. Isto também é observado por Raina et al (2004), que sugere a relação entre uma elevada situação sócio-econômica a menores estressores psicológicos e melhor bem-estar emocional em cuidadores de crianças, mas também associa sintomas depressivos e baixa auto-estima das mães como variáveis de estressores.

O fator socioeconômico é enfatizado por Matsukura et al (2007), pois observou atribuições adicionais às mães de crianças com necessidades especiais em famílias de baixa renda, referindo achados no seu estudo que associam o estresse dessas cuidadoras às precárias condições de vida que enfrentam.

Segundo Dellve et al (2006), as mães experimentam maiores níveis de estresse do que os pais, pois a deficiência da criança afeta severamente o bem-estar emocional dessas cuidadoras e restringe suas carreiras a um tradicional papel de gênero. Pesquisas qualitativas de Gray (2003); Sallfors; Hallberg (2003), citadas por Dellve et al (2006), apontam também que o estresse das esposas ameaça a relação conjugal e que a preocupação considerável com o futuro da criança são fontes centrais de estresse para os pais.

Sobre essa questão, Formam (2008) ressalta que é inquestionável o aumento do estresse em pais de crianças com deficiência, mas que não há indícios significativos de separação conjugal decorrente disso. Enfatiza, ainda, a importância do trabalho da equipe de reabilitação que atua com a família e a criança, pois também deve avaliar o impacto da deficiência na dinâmica familiar de forma particular, não somente pelo conhecimento de dados estatísticos.

4.4 ESTRESSE E CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA

Segundo o estudo de Smith; Oliver; Innocenti (2001), sobre o estresse parental em crianças com deficiências, a gravidade da deficiência do filho teve uma influência mínima no nível de estresse por si mesmo, sendo o impacto notável na relação pai-criança. Já as habilidades sociais do filho foram fortes preditores de estresse parental, superando as capacidades motoras, comunicativas, cognitivas ou de comportamento adaptativo.

Raina et al. (2004), no entanto, defende que problemas comportamentais, gravidade da deficiência, capacidade de comunicação, prejuízos específicos nos eixos cognitivo e sensorial, além da idade e gênero da criança devem ser considerados variáveis de estressores para a família. Em 2005, o estudo desse autor mostrou que o comportamento da criança foi considerado um preditor importante para o bem-estar do cuidador, assim como as demandas dos cuidadores e o funcionamento familiar. Dellve et al (2006), também identificou um maior nível de estresse associado a problemas de relacionamento em pais de crianças com alterações de comportamento ligadas à deficiência.

No que se refere à escolarização, os resultados das pesquisas de Freitas et al (2005) mostram que as mães de crianças que não frequentam a escola apresentam alterações no estado psicológico em duas medidas: o estresse e a percepção da mãe sobre as características da criança (dependência e incapacidade). Neste trabalho, sugerem que há reciprocidade entre o estado psicológico das mães e o status escolar da criança, ou seja, os maiores níveis de estresse e percepção negativa dos filhos podem contribuir para a exclusão escolar/social e vice-versa. Também apontam que o estresse e as características da criança, limitações e grau de dependência são estados subjetivos mais presentes nas mães de crianças que não estão na escola e que o estresse presente no cuidado de crianças com paralisia cerebral é maior para as mães de crianças que não estão na escola, sugerindo maior vulnerabilidade para desenvolver problemas psicológicos.

Outra característica abordada nas pesquisas aponta para a relação entre estresse parental e nível de dependência da criança no cotidiano. Beresford (apud Freitas et al., 2005, p.50) refere que a dependência do filho para as atividades de vida diária (ex: higiene corporal, alimentação, vestuário) promove uma sobrecarga de tarefas nos cuidadores, diminuindo o tempo e, posteriormente, o interesse da mãe por si mesma e pelos demais familiares. Neste sentido, a maior dependência da criança parece predizer maiores níveis de estresse caso não haja suporte social e/ou familiar para compartilhar tarefas, sobrecarregando um único cuidador, o que reflete na qualidade de vida pessoal e de toda a família.

5 DISCUSSÕES E INTERVENÇÕES PROPOSTAS PELOS AUTORES PESQUISADOS:

Os dados obtidos nos estudos nessa revisão de literatura apontam para os benefícios da abordagem centrada na família e “não apenas técnicas e intervenções de reabilitação em curto prazo focada especialmente na criança” (RAINA et al., 2005, p. e626), que identifiquem fatores protetores e de risco entre os cuidadores e que forneçam serviços apropriados e contínuos, conforme pontuado por Murphy et al (2006).

Neste sentido, os estudos de Smith; Oliver; Innocente (2001) confirmam a necessidade de considerar o nível de estresse dos pais quando for delineada uma intervenção terapêutica para a criança com deficiência, enfatizando a importância de abordar fatores do funcionamento familiar para adequação das recomendações quanto ao tratamento. Este aspecto também foi valorizado por Formam (2008), que orienta a equipe sobre a importância de ampliar a investigação sobre o funcionamento familiar para avaliar o impacto de uma

criança com deficiência física neste sistema e, assim, realizar intervenções mais assertivas que promovam melhoria na qualidade de vida dos cuidadores e da criança

Como prevenção, a literatura sugere a preparação dos pais com estratégias cognitivas comportamentais como uma ferramenta importante no manejo do comportamento dos filhos, já que este fator pode modificar positivamente os efeitos na saúde do cuidador. O emponderamento dos pais também é ressaltado por Dellve et al (2006, p. 401), que enfatiza a relevância de promover a saúde no processo social através do fornecimento do conhecimento, desenvolvimento de habilidades e auto-eficiência para cuidar e lidar com a situação, adquirindo o controle de suas vidas, pois “o aumento do conhecimento parental e enfrentamento mais ativo pode conduzir a um melhor uso dos recursos da família, na rede social e sociedade mais ampla”. Além disso, “estratégias para otimizar a saúde física e psicológica do cuidador incluem o apoio para manejo comportamental e para as atividades de vida diária, assim como para o manejo do estresse e técnicas de auto-eficácia (RAINA et al., 2005, p.e626).

Os estudos orientam, ainda, sobre os benefícios de promover tempo às mães para atividades físicas e sociais como um minimizador dos efeitos do estresse no cuidar, o que está diretamente relacionado à promoção e fortalecimento das redes de suporte social. Neste sentido, também é importante considerar a possibilidade de escolarização para a criança e mediar a família nesse processo, já que Freitas et al (2005) observou que a educação inclusiva é fundamental para o desenvolvimento da criança e de sua família, apesar das dificuldades enfrentadas em tais instituições, pois atua como um fator sócio-ecológico protetor, na medida em que contribui com a adaptação familiar e propicia maior qualidade de vida aos envolvidos.

Contudo, é válido lembrar sobre a necessidade não apenas de ampliar as redes sociais, mas de avaliar a adequação desse suporte recebido e a satisfação das famílias envolvidas, conforme descrito por Matsukura et al (2007).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vale ressaltar que a literatura traz dados importantes sobre o processo de estresse relacionado ao cuidar de uma criança com deficiência, principalmente considerando sua cronicidade, o que promove mudanças significativas na dinâmica familiar. De um modo geral, as orientações dos estudos sobre possibilidades de intervenção ressaltam a importância de se ampliar a visão ao familiar da criança, principalmente quando se faz referência às propostas de reabilitação.

Os cuidadores devem ser devidamente orientados sobre o quadro da criança visando emponderá-los para exercer sua função parental e atividades adicionais que a condição clínica do paciente exige. Além disso, a equipe de reabilitação deve ter uma visão do contexto familiar, socioeconômico e cultural para também auxiliar na ampliação da rede de apoio, uma vez que os estudos apontam para sua importância no reajustamento emocional. Cabe ao profissional da área de saúde que acompanha a criança e a família, perceber as diversas variáveis multifatoriais que podem incitar a exacerbação de sintomas de estresse nos cuidadores para atuar de modo a prevení-los ou reduzi-los, agindo como verdadeiros agentes de reabilitação.

Considera-se oportuno lembrar que apesar dos resultados obtidos pelas pesquisas guiam algumas discussões e conclusões a respeito do tema explorado, ainda há necessidade de aprimorar os estudos sobre o estresse e seus efeitos no cuidar para que se

possa prever situações estressoras e identificar famílias vulneráveis, bem como os demais fatores que mediam a experiência do estresse, visando moderar o impacto da deficiência na infância no bem-estar parental. Como sugestão para novos estudos, ressalta-se a importância de conhecer instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores, bem como os métodos de intervenção disponíveis por indicarem as reais possibilidades de prevenção e atenção na área. Considera-se, ainda, que a restrita bibliografia encontrada com os descritos marcadores já sinaliza a necessidade de ampliar a pesquisa científica relacionada ao tema, já que sua relevância foi confirmada por todos os autores de referência.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F. Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral: impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. **Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais**, n.3, p. 200-205, 2006.

DELLVE, L. et al. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. **Journal of Advanced Nursing**, v.53, n. 4, p. 392-402, 2006.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio**. 3. ed. Curitiba: Positivo- didáticos, 2004

FORMAN, M. A. A família da criança com lesão cerebral. In: BRAGA, L.W.; CAMPOS DA PAZ, A. (Org.). **Método SARAH - Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral**. São Paulo: Santos, p.219-230, 2008.

FREITAS, P. M., et al. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 57, n.1, 2005.

HOLMES, D. S. Perspectivas teóricas e estresse. In: **Psicologia dos transtornos mentais**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

LIPP, M. E. N. **Mecanismos neuropsicológicos do stress: teoria e aplicações clinicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003

MATSUKURA, T. S et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec.**, n.13, 2007.

MURPHY, N. A. et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. **Child: care, health and development**, v.33, n.2, p.180-187, 2006.

RAINHA, P. et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. **BMC Pediatrics**, v. 4, n.1, p. 1-13, 2004.

_____. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 115, n 6, p. 626 -636, jun.2005.

REZENDE, J. M. (2002). **Modificado do livro Linguagem Médica**, 2 ed. 2002. Disponível em: www.usuarios.cultura.com.br/jmrezende. Acesso em: 13 de outubro de 2011.

SA, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.16, n.1; p.68-84, 2006.

SAMPAIO, F.; ALMEIDA, T.. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 8, n.1, p.143-149, apr.2001.

SMITH, T. B.; OLIVER, M. N. I.; INNOCENTI, M. S (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. **American Journal of Orthopsychiatric**, April, 71 (2),