



## O CUIDADO DE CRIANÇAS COM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO E SUA REPERCUSSÃO PARA A FAMÍLIA: UMA REVISÃO

Danyelle Nóbrega de Farias <sup>1</sup>  
Emanuelle Silva de Mélo <sup>2</sup>  
Déborah Nóbrega de Farias <sup>3</sup>  
Larissa Duarte de Britto Lira <sup>4</sup>  
Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro <sup>5</sup>

### RESUMO

**Objetivos:** analisar por meio de uma revisão integrativa da literatura a repercussão do comprometimento neurológico infantil para os cuidadores, a fim de compreender se há influência na independência física, emocional, social e/ou financeira, advindas do impacto do cuidar. **Métodos:** revisão da literatura nas bases de dados PubMed, Lilacs e portal SciELO com os descritores indexados: Doenças do Sistema Nervoso; Transtornos do neurodesenvolvimento; Criança e Cuidadores, apresentando como critérios de elegibilidade: estudos envolvendo indivíduos responsáveis pelo cuidado de crianças com agravos neurológicos; cuidadores de ambos os sexos e de todas as idades; artigos publicados nos últimos cinco anos; artigos nos idiomas português, inglês e espanhol completos. **Resultados:** os artigos analisados apontam que a sobrecarga, o estresse, e as características depressivas advindas do cuidado com a criança podem configurar impactos para os sujeitos acometidos, seus familiares e os serviços de saúde. **Conclusões:** evidenciou-se que cuidar de crianças com comprometimento neurológico implica em mudanças severas no cotidiano dos cuidadores, esta, por sua vez, pode ser melhorada por atividades de lazer e redução de carga emocional devido ao apoio social.

**Palavras-chave:** Doenças do Sistema Nervoso, Transtornos do Neurodesenvolvimento, Criança, Cuidadores.

### INTRODUÇÃO

Segundo Formiga, Pedrazzani e Tudella (2010), quando uma criança nasce com algum comprometimento neurológico, há um impacto na vida dos pais, devido à preocupação em relação ao futuro dessa criança. As alterações neurológicas provocadas por alguma doença requerem cuidados especiais, que para os pais – na maioria das vezes os principais cuidadores – podem influenciar na carga emocional, física e econômica, o que pode ser substancial para afetar a sua qualidade de vida (RAIANA et al., 2005; MARQUES, DIXE, 2011).

<sup>1</sup> Fisioterapeuta, Doutora em Modelos de Decisões em Saúde pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, [danynobregadefarias@hotmail.com](mailto:danynobregadefarias@hotmail.com);

<sup>2</sup> Fisioterapeuta, Doutora em Modelos de Decisões em Saúde pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, [eman\\_melo27@hotmail.com](mailto:eman_melo27@hotmail.com);

<sup>3</sup> Médica pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, [deborah-farias@hotmail.com](mailto:deborah-farias@hotmail.com);

<sup>4</sup> Fisioterapeuta, Mestra em Modelos de Decisões em Saúde pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, [larissadblira@gmail.com](mailto:larissadblira@gmail.com);

<sup>5</sup> Fisioterapeuta, Doutora em Educação pela Universidade Federal da Paraíba, Professora da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, [katiaribeiro.ufpb@gmail.com](mailto:katiaribeiro.ufpb@gmail.com).



Acredita-se que o desconhecimento sobre como cuidar e a sobrecarga física e emocional imposta aos cuidadores proporciona situações de crise, estresse, angústia, ansiedade, fadiga e depressão, de modo que a combinação desses fatores pode acarretar um impacto social e econômico na vida desses indivíduos (SEN, YURTSEVER, 2007).

Nesse contexto, é importante compreender que o cuidado passa a ser uma necessidade diária e a convivência pode dar origem a sentimentos, como vergonha e constrangimento, além de culpa pelo surgimento da doença e medo diante das situações mais difíceis de controlar, dificultando as relações dentro da família e frente à sociedade (VICENTE et al., 2013).

Recentemente, com a propagação da epidemia do Zika Vírus, desde sua primeira identificação no ano de 2015, estudos vêm sendo realizados para investigar a associação com malformações em recém-nascidos (RN), a exemplo da microcefalia ou presença de déficits cognitivos e/ou motores (MENEZES et al., 2016; RASMUSSEN et al., 2016). É provável que tenhamos uma geração de crianças com desordens neurológicas.

Diante de números tão expressivos de casos de transtornos do neurodesenvolvimento na infância, torna-se importante identificar o modo como família e a sociedade têm construído a convivência com essas crianças, bem como as dificuldades cotidianas enfrentadas por seus cuidadores. Desse modo, faz-se importante analisar por meio de uma revisão integrativa a repercussão do comprometimento neurológico infantil para os cuidadores, a fim de compreender se há influência na independência física, emocional, social e/ou financeira dos cuidadores advindas do impacto do cuidar.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada no período de 29 a 31 de outubro de 2019, por meio de uma pesquisa eletrônica na biblioteca virtual SciELO e nas bases de dados PubMed e LILACS, a fim de se obter uma ampla compreensão do fenômeno em estudo. As etapas para o desenvolvimento desta revisão foram: escolha do tema e do objeto de estudo, levantamento da questão da pesquisa a ser investigada, escolha dos descritores, busca dos artigos nas bases de dados, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão dos estudos, além da discussão dos resultados e conclusões (SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010).

A seguinte questão norteadora foi definida: qual a repercussão para o cuidador diante das necessidades, do comportamento e dos sinais de comprometimento neurológico infantil?

Para tal, foram utilizados os subseqüentes descritores catalogados pelos Descritores em Ciências da Saúde em português e seu correspondente em inglês a depender da base de dados:



Doenças do Sistema Nervoso (“*Nervous System Diseases*”); Transtornos do neurodesenvolvimento (“*Neurodevelopmental Disorders*”); Criança (“*Child*”) e Cuidadores (“*Caregivers*”). Como estratégia de busca, os passos adotados seguiram pela combinação dos termos utilizando o operador lógico “OR” frente às palavras, por exemplo: “Doenças do Sistema Nervoso OR Transtornos do Neurodesenvolvimento”, em ambos os idiomas, e “AND” na combinação das demais palavras, por exemplo: “Doenças do Sistema Nervoso OR Transtornos do Neurodesenvolvimento AND Criança AND Cuidadores”.

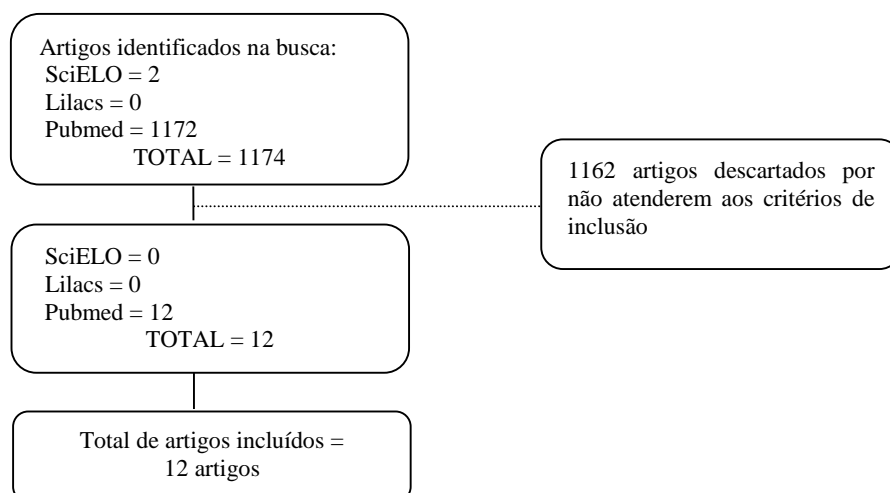
Foram estipulados critérios de inclusão e exclusão para seleção dos artigos. Os critérios de inclusão para a revisão foram: a) estudos envolvendo indivíduos responsáveis pelo cuidado de crianças com agravos neurológicos; b) cuidadores de ambos os sexos e de todas as idades; c) artigos publicados nos últimos oito anos (2012 a 2019); d) artigos nos idiomas português, inglês e espanhol com textos completos. Como critérios de exclusão foram definidos: a) artigos em duplicidade nas bases de dados selecionadas; b) artigos envolvendo indivíduos cuidadores de comorbidades neurológicas não associadas a crianças; c) artigos envolvendo deficiências intelectuais ou psiquiátricas; d) estudos em outros formatos que não de artigo.

O processo de avaliação foi realizado por dois avaliadores independentes. Após o confronto dos estudos, em caso de discordância entre os avaliadores a decisão foi tomada por consenso. Para selecionar as publicações, foram feitas leituras dos títulos e resumos; após os critérios de inclusão terem sido satisfeitos, os artigos foram lidos na íntegra. Foram contempladas as seguintes características para análise: tipo de estudo, população envolvida, local da pesquisa, caracterização da amostra e instrumentos ou medidas utilizados no processo de avaliação.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram encontrados 1.174 artigos indexados nas três bases bibliográficas consultadas. No entanto, 1.162 artigos não preencheram os critérios de inclusão pré-estabelecidos. Foram considerados elegíveis para o estudo zero artigos da SciELO, zero da LILACS e 12 da PUBMED, totalizando 12 estudos. A etapa de seleção dos estudos foi descrita na figura 1, a seguir.

**Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos artigos incluídos na revisão da literatura.**



As características gerais dos artigos selecionados para o estudo estão representadas na Tabela 1.

Verificou-se nos artigos que a sobrecarga, o estresse, e as características depressivas advindos do cuidado com a criança podem configurar impactos para os sujeitos acometidos, seus familiares e os serviços de saúde. Apesar de os estudos serem claros frente às consequências para o cuidador, estes não especificam de que forma elas influenciam as relações cuidador-criança e cuidador-comunidade, e com qual gravidade estes comprometimentos atingem a vida afetiva, conjugal, social e financeira dos cuidadores.

O primeiro estudo indica que os sintomas de estresse, ansiedade e depressão são amplamente encontrados entre os cuidadores de crianças autistas (AL-FARSI et al., 2016). O instrumento utilizado aponta para o estresse, como superexcitação, tensão, incapacidade de relaxar à sensibilidade, intolerância e nervosismo; para a ansiedade, como pânico, êxtase; para a depressão, desânimo, tristeza, sombrio. Afirma que ambos os pais são afetados, mesmo quando vários estudos (LAWOKO, SOARES, 2006) de diferentes partes do mundo aludem a opinião de que a carga dos cuidadores e suas consequências tendem a cair sobretudo sobre as mães. No entanto, este estudo sugeriu que, apesar da situação sociocultural, cuidar de crianças com necessidades especiais é um fator passível de aumentar a aflição para o pai.

Estudo realizado por Cantwell, Muldoon e Gallagher (2014) revela um caminho interativo entre o enfrentamento, o estresse percebido, o suporte percebido e a saúde física. Os resultados também indicam que o apoio social e o enfrentamento podem ser fatores-chave que influenciam como o estresse afeta a saúde física dos pais das crianças e as intervenções psicossociais. Além disso, é o único estudo que aborda com qual gravidade os comprometimentos físicos e emocionais se apresentam.

**Tabela 1 – Características gerais dos artigos selecionados para a revisão**

|   | <b>Tipo de estudo/ População<br/>/Local</b>   | <b>Característica da Amostra</b>  | <b>Instrumento ou Medidas de<br/>avaliação</b>   | <b>Resultados</b>  |
|---|---|---|--|--|
| <b>Autores/<br/>Ano de<br/>Publicação</b>                                 |   |   |  |  |
| <b>Al-Farsi OA<sup>8</sup><br/>et al., 2016</b>                           | Caso-controle/Pais de crianças com e sem diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista. | 220 sujeitos no grupo de casos (107 pais e 113 mães) e 234 nos grupos controle (108 pais e 126 mães), entre 35 e 44 anos. | Escala de Stress, Ansiedade e Depressão (DASS).  | Os escores médios de ansiedade e depressão e o risco de estresse foram mais altos no grupo de casos. E o número de mães que sofreram de depressão foi 3,4 vezes superior ao dos pais.  |
| <b>Cantwell J,<br/>Muldoon OT,<br/>Gallagher S<sup>10</sup>,<br/>2014</b> | Transversal/ Pais de crianças com déficit no desenvolvimento / Irlanda.                 | 167 cuidadores, sendo 109 do grupo de pais com crianças com déficit no desenvolvimento e 58 do grupo controle,            | Escala de estresse psicológico, de domínio pessoal e de 12 funções de apoio; Questionário de forças e dificuldades; Physical Health Questionnaire. | Foi hipotetizado que pais que cuidavam de crianças com déficit no desenvolvimento relataram saúde física mais pobre. O enfrentamento e o apoio social estavam positivamente associados a uma melhor saúde física, enquanto que os problemas de comportamento e o estresse geram impacto negativo na saúde física dos pais. |
| <b>Carona C<sup>11</sup> et<br/>al., 2014</b>                             | Transversal / Pais de crianças com epilepsia e pais                                     | 65 cuidadores.  | Carga de Relacionamento, Carga Objetiva e Carga Subjetiva;   | Apontou aumento da sobrecarga e do estresse, além da geração, direta ou indireta, de um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores.  |



de crianças com Paralisia  
Cerebral (PC) / Portugal.

Inventário COPE; HOQOL-  
BREF.

|   |   |  |   |   |
|---|---|--|---|---|
| <b>Dehn LB<sup>12</sup> et al., 2014</b>    | Transversal / Pais ou cuidadores de crianças com distúrbios convulsivos, epilepsia/ Alemanha.   | 219 indivíduos.  | Escala de Impacto Familiar (EIF), Questionário de fortalezas e dificuldades.  | Mostrou que o comprometimento parental, devido às convulsões epiléticas da criança, foi altamente correlacionado com o aumento do fardo da família. Quanto mais os pais sentiam-se prejudicados no cuidado diário de seu filho ou pela falta de apoio social, mais altas foram as pontuações frente às escalas.   |
| <b>Gomes PTM<sup>13</sup> et al., 2015</b>  | Revisão Sistemática/ Biblioteca Virtual em Saúde, Scielo, Cochrane, Periódicos Capes, periódicos científicos da área, sítios do Ministério da Saúde, Datasus, IBGE. | Revisões sistemáticas e não ts da literatura, estudos quantitativos e qualitativos e relatos de casos publicados até setembro de 2013. | Instrumento Casp/Oxford (Critical Appraisal Skills Programme) e o Amstar (Assessment of Multiple Systematic Reviews). | Foram identificados como principais fatores responsáveis pelo aumento da sobrecarga emocional dos pais: a postergação diagnóstica, a dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas, a falta de acesso aos serviços de saúde e de apoio social, a escassez de atividades educacionais e de lazer, a situação financeira e a preocupação com o futuro.   |
| <b>Lazcano FM<sup>14</sup> et al., 2014</b> | Ensaio Clínico Randomizado / Cuidadores Informais de crianças com PC/ México.   | 70 Cuidadores para o grupo controle (GC) e 70 para o grupo experimental (GE), entre 21 e 60 anos.                                      | Questionário de sobrecarga do cuidador - Zarit.   | Há vantagens no grupo de treinamento intensivo destinado a pais e filhos com PC, que capacita cuidadores para aprender novas habilidades para o apoio no desenvolvimento dos filhos, e incentiva a formação de grupos de apoio. Obtiveram-se resultados positivos frente à intervenção facilitada por um modelo biopsicossocial, em que a equipe não só centrou o cuidado no bem-estar da criança, mas também no do cuidador. |
| <b>Lovell B<sup>16</sup> et al., 2014</b>   | Transversal/ Pais de crianças com deficiência no desenvolvimento / Reino Unido.   | 82 participantes, sendo 31 cuidadores e 51 controles.  | Escala de Estresse Percebido.   | Os cuidadores de crianças com deficiência no desenvolvimento têm seu psicológico comprometido por níveis clinicamente elevados de ansiedade, depressão e maiores escores de estresse percebidos, além de disfunção cognitiva, manifestada por falhas na memória.  |



|   |  |  |   |  |
|---|--|--|---|--|
| <b>Malm-Buatsi E<sup>17</sup> et al., 2015</b>                | Transversal/ Cuidadores de crianças com Espinha Bífida / Estados Unidos.   | 84 respondentes.   | Inventário Beck de Ansiedade e Depressão;<br>Índice de Estresse Parental / Forma Curta;<br>Escala de Proteção para Pais;<br>Escala de Vulnerabilidade da criança. | Estresse e proteção estavam positivamente correlacionados; porém, não houve correlação entre ansiedade e vulnerabilidade percebida. Aconselhamento e o fato da mãe permanecer em casa foram associados com três das cinco variáveis medidas. Pais de crianças com shunts relataram mais ansiedade, depressão e percepção de vulnerabilidade. Envolver-se em atividades recreativas com outras famílias associa-se com características positivas para mães.   |
| <b>Moura MCDS<sup>15</sup> et al., 2014</b>                   | Transversal/ Cuidadores de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) / Brasil.   | 31 sujeitos (26 do sexo feminino e 5 do sexo masculino), com idade média de 38 anos. | Questionário de sobrecarga do cuidador – Zarit;<br>Instrumento de Qualidade de Vida (WHOQOL-brief).   | Observou-se a ocorrência de menor Qualidade de Vida e maior sobrecarga nos cuidadores de crianças com DMD. A origem do fardo está relacionada especificamente com o tempo de cuidado voltado para as crianças, e não com a perda de independência funcional das mesmas.  |
| <b>Vohra R<sup>18</sup> et al., 2016</b>                      | Transversal/ Cuidadores de crianças com autismo, outras deficiências de desenvolvimento e outras condições de saúde mental / Estados Unidos. | 18.136 cuidadores.   | Maternal and Child Health Bureau, Data Resource Center for Child & Adolescent Health.   | Cuidadores de crianças com DEA enfrentam barreiras significativas no acesso a serviços e enfrentam impacto familiar adverso. A qualidade do cuidado para com as crianças com DEA é inferior a de outras condições especiais. Essas crianças formam uma população vulnerável dentro do grupo de deficiência no desenvolvimento, o que pode exigir maior atenção e serviços prestados por parte dos cuidadores. Assim, estes podem exigir serviços e cuidados que vão além do oferecido pelo atual sistema de saúde. |
| <b>Wijesinghe CJ, Fonseka P, Hewage CG<sup>19</sup>, 2013</b> | Exploratório com aspectos avaliativos e analíticos/ Cuidadores de crianças com PC / Sri Lanka  | 125 cuidadores principais.   | Escala de Dificuldades do Cuidador;<br>Instrumento de Qualidade de Vida (WHOQOL-brief).   | A validação da Escala de Dificuldades do Cuidador foi avaliada pela validade de construto, com foco nas correlações entre carga e qualidade de vida de cuidadores, além da gravidade da doença da criança. O novo instrumento foi considerado suficientemente abrangente, genérico e pertinente para avaliar a carga do cuidador.  |



|  |  |  |                                    |   |
|--|--|--|------------------------------------|---|
| <b>Wijesinghe CJ<sup>20</sup> et al., 2015</b> | Transversal / Cuidadores de crianças com PC / Sri Lanka. | 375 cuidadores, sendo 364 mães, 4 pais e outros, com idade entre 30 a 39 anos. | Escala de Dificuldades do Cuidador | Níveis mais elevados de carga do cuidador se associam ao número de déficits funcionais e comorbidades ocasionadas pela PC. Procurar apoio social e apoio social primário do cônjuge foram associados com menor pontuação da Escala de Dificuldades do Cuidador. O uso de estratégias de enfrentamento, como atividades religiosas ou recreativas, não se associa significativamente com menor carga para o cuidador.<br><br>Em contrapartida, variáveis demográficas possuem associação significativa com a sobrecarga do cuidador. |
|--|--|--|------------------------------------|---|





Uma relação negativa e significativa foi evidenciada pelo autor ao apontar que o cuidado de crianças com déficit no desenvolvimento neurológico representa um fardo e se associa inversamente à Qualidade de Vida (QV). Nessa perspectiva, apontam ainda que a sobrecarga gera nos cuidadores sentimentos de desesperança e desamparo, que podem então predispor esses pais a desvincularem-se de seus objetivos em relação às crianças e dos estímulos à capacidade de maior independência destas, revelando impactos clínicos na saúde mental dessas pessoas (CARONA et al., 2014).

Uma investigação realizada na Alemanha aponta que, quanto mais forte as dificuldades que a criança enfrenta, maior o nível de sobrecarga familiar (DEHN et al., 2014). Com relação ao questionário de fortalezas e dificuldades, identificou-se que o comprometimento neurológico das crianças parecia exercer um impacto negativo sobre seus cuidadores em relação a problemas de ordem psicossocial e menor qualidade de vida. Os resultados da Escala de Impacto Familiar foram inversamente associados à disponibilidade de apoio de amigos, ou seja, quanto mais afetados emocionalmente os cuidadores, menor o apoio que tinham da sua rede de contatos.

Em todos os estudos há evidências de algum grau de sobrecarga para o cuidador. Contudo, apenas na Revisão Sistemática ficam claros os principais fatores responsáveis pela sobrecarga emocional aumentada nos pais/cuidadores (GOMES et al., 2015). O trabalho relata que a postergação diagnóstica induz sentimentos de impotência e desesperança por parte dos cuidadores; a dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas e a falta de acesso aos serviços de saúde e apoio social trazem sofrimento ao processo de cuidado; a escassez de atividades de lazer e educacionais faz com que os cuidadores se tornem os principais provedores de educação e relações sociais dos filhos; a situação financeira é prejudicada pelas despesas aumentadas com terapia e educação voltadas para a criança e, por vezes, pela renúncia dos pais ao mercado de trabalho para dedicar-se ao filho. Além disso, a preocupação com o futuro da criança é latente devido à dificuldade em prover o seu sustento.

Em contrapartida, os resultados observados em outro estudo<sup>(14)</sup> relatam os efeitos que a intervenção por terapia de resolução de problemas traz na redução da carga dos cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral (LAZCANO et al., 2014). Corroborando com o que destaca um estudo brasileiro, observa-se que a intervenção para comprometimentos neurológicos precisa ter como base toda a família e não apenas a criança, uma vez que os pais devem ser orientados para compartilhar as responsabilidades de cuidar da criança, a fim de melhorar sua QV e reduzir a sobrecarga (MOURA et al., 2015).



Outra investigação enfatiza a relação significativamente positiva entre os níveis de estresse percebidos pelos cuidadores na memória prospectiva, retrospectiva e na memória cotidiana, o que pode afetar a capacidade dos cuidadores de manter a qualidade e consistência dos cuidados necessários à criança, existindo ainda maior falha de memória para atividades diárias nos cuidadores que relataram maiores pontuações de estresse (LOVELL et al., 2014).

Por conseguinte, os achados evidenciam que a ansiedade, depressão e características parentais foram impactadas diferencialmente por variáveis como tempo exercendo a atividade de cuidador e idade da criança; presença de *shunt*; emprego; estado civil e renda (MALM-BUATSI et al., 2015). Em seus resultados, Moura *et al* (2015), mostra ainda que a QV e a sobrecarga dos cuidadores foram fortemente correlacionados, manifestando uma diminuição da QV para aqueles com a percepção de maior sobrecarga; que o tempo de cuidado com a criança influencia na sobrecarga dos cuidadores; e que as limitações motoras e funcionais não foram os fatores com maior impacto sobre a carga e a QV dos cuidadores.

O estudo de Vohra *et al* (2014), assim como outro anteriormente citado, faz alusão ao impacto financeiro e às condições de acesso ao serviço e a carga familiar dos cuidadores (GOMES et al., 2015). Evidencia dificuldades de acesso das crianças com necessidades mais complexas devido à oferta limitada de prestadores de cuidados, e sem, contudo, discutir sobre a relação das políticas públicas e programas necessários para minimizar a apatia nos serviços de saúde.

Já a pesquisa de Wijesinghe, Fonseka e Hewage (2013) resulta na construção e validação de um instrumento que enfatiza além dos estressores comuns: tange a saúde psicológica, os relacionamentos sociais, o meio ambiente, as preocupações com a criança, a situação econômica, o suporte no cuidado, a gravidade da doença, o constrangimento experimentado, e o efeito da prestação de cuidados sobre a qualidade conjugal e familiar. Entretanto, são os resultados de outro estudo que identificam os frutos da aplicação deste instrumento em cuidadores, observando o grau de correlação entre as variáveis estressantes e as de enfrentamento e demográficas (WIJESINGHE et al., 2015). Aponta que há alternativas, as quais podem auxiliar a identificar e orientar intervenções para aqueles cuidadores com maior potencial de estresse e sobrecarga; tais intervenções visam a diminuir a carga do cuidador e / ou melhorar a capacidade funcional e os resultados psicológicos para a criança e o cuidador, sendo elas a maior facilidade de acesso aos serviços, a integração das crianças com deficiência na sociedade, o compartilhamento do cuidado e o apoio conjugal.



A literatura estudada mostra sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados por famílias com crianças com prejuízos neurológicos. Nessa perspectiva, geram-se impactos aos serviços de saúde, seja de ordem clínica ou administrativa, tendo em vista que, em razão do nível de comprometimento dos indivíduos, a sobrecarga emocional pode trazer manifestações específicas ou sistêmicas ao nível físico e/ou sociais.

Dos artigos incluídos, apenas quatro apontam estratégias que podem auxiliar no convívio com as dificuldades apresentados por crianças com disfunção neurológica, no sentido de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, a citar, assistência médica adequada e multidisciplinar, apoio social, acesso a atividades de lazer, entretenimento e aconselhamento (CANTWELL, MULDOON, GALLAGHER, 2014; GOMES et al., 2015), e ainda o compartilhamento das responsabilidades de cuidar da criança (MOURA et al., 2015; WIJESINGHE et al., 2015).

Os resultados obtidos por esta revisão podem ser utilizados pelos gestores da Assistência à Saúde e Social para decidir sobre o tipo de serviços e/ou apoio necessários para os cuidadores, e para a posterior avaliação da eficácia destas intervenções. Utilizar-se de estratégias preventivas, apoio e aconselhamento psicossocial como parte de uma abordagem de atenção integral tem potencial relevância na melhora da qualidade de vida das crianças e dos seus cuidadores.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Evidenciou-se que o cuidar de crianças com comprometimento neurológico implica em mudanças severas no cotidiano dos cuidadores, como níveis elevados de estresse, cargas emocionais, fatores psicológicos como a ansiedade e o desânimo, tempo indisponível para si e outras atividades, na relação entre cônjuges e no controle dos gastos, influenciando, sobretudo, a qualidade de vida.

Salientou-se a importância do apoio social e das atividades de lazer para lidar com as mudanças na dinâmica familiar impostas pelo comprometimento da criança e para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

## **REFERÊNCIAS**

Al-Farsi OA, Al-Farsi YM, Al-Sharbati MM, Al-Adawi S. Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016; 12: 1943-51.



Cantwell J, Muldoon OT, Gallagher S. Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2014; 35: 2215–23.

Carona C, Silva N, Crespo C, Canavarro MC. Caregiving Burden and Parent–Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopmental Conditions: The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014; 21: 320–28.

Dehn LB, Korn-Merker E, Pfäfflin M, Ravens-Sieberer U, May TW. The Impact on Family Scale: Psychometric analysis of long and short forms in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2014; 32: 21–26.

Formiga CKMR, Pedrazzani ES, Tudela E. *Intervenção precoce com bebês de risco*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2010.

Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J)*. 2015; 91(2): 111-21.

Lawoko S, Soares JJ. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart Lung*. 2006; 35(5): 301-14.

Lazcano FM, Cura MA, Aranda JMR, Heras HR, Elizondo TG, Garza FB. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Aten Primaria*. 2014; 46(8): 401-07.

Lovell B, Elliot H, Che Sung Liu C, Wetherell MA. Memory failures for everyday tasks in caregivers of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*. 2014; 35: 3057–61.

Malm-Buatsi E, Aston CE, Ryan J, Tao Y, Palmer BW, Kropp BP, et al. Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. *Journal of Pediatric Urology*. 2015; 11: 65e1-65e7.

Marques MH, Dixe MAR. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal dos pais. *Rev Psiq Clín*. 2011; 38(2): 66-70.

Menezes HLS, Pacheco JN, Tomal NR, Guedes VR. Zika Vírus associado à microcefalia. *Revista de Patologia do Tocantins*. 2016; 3(2): 32-45.

Moura MCDS, Wutzki HC, Voos MC, Resende MBD, Reed UC, Hasue RH. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers?. *Arq Neuropsiquiatr*. 2015; 73(1): 52-7.

Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115: 626–36.

Rasmussen SA, Jamieson DJ, Honein MA, Petersen LR. Zika Virus and Birth Defects — eviewing the Evidence for Causality. *N Engl J Med*. 2016; 374(20): 1981-87.



Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs.* 2007; 12(4): 238-52.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, MICHELLY Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010.

Vicente JB, Mariano PP, Buriola AA, Paiano M, Waidman MAP, Marcon SS. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013; 34(2): 54-61.

Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, St Peter C. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism.* 2014; 18(7): 815–26.

Wijesinghe CJ, Fonseka P, Hewage CG. The development and validation of an instrument to assess caregiver burden in cerebral palsy: Caregiver Difficulties Scale. *Ceylon Medical Journal.* 2013; 58(4): 162-67.

Wijesinghe CJ, Cunningham N, Fonseka P, Hewage CG, Østbye T. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. *Asia-Pacific Journal of Public Health.* 2015; 27(1): 85–95.