

Influência da pandemia por Covid-19 na funcionalidade familiar e estresse de mães de crianças com deficiência

Influence of the Covid-19 pandemic on family functioning and stress of mothers of children with disabilities of mothers of children with disabilities

Nathan Willyan Duarte de Mesquita¹

Rafaela de Sousa do Nascimento¹

Thaís Gontijo Ribeiro²

Mariana Cecchi Salata¹

Tatiana Parada Romariz Rodrigues¹

Karolina Costa Souza

¹Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos(UNICEPLAC), Brasília, Brasil.

²Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal(SES-DF), Brasília, Brasil.

Autor correspondente:

Nathan Willyan Duarte de Mesquita

nathanwillyan@gmail.com

Resumo

Introdução: O isolamento social devido a pandemia por Covid-19 associado às outras mudanças que já podem ocorrer na vida social, laboral, familiar e psicológica da mãe, a principal cuidadora dos filhos com deficiência, pode impactar em alguns aspectos de sua vida. **Objetivos:** Avaliar a funcionalidade familiar e o estresse das mães de filhos com deficiência. **Métodos:** Trata-se de um estudo retrospectivo, transversal, de caráter quantitativo e analítico. Foram incluídas todas as mães com filhos com deficiência que eram atendidas pela fisioterapia em uma faculdade particular e maiores de 18 anos. Foram coletadas informações socioeconômica, sobre atividades laborais e foram aplicadas as escalas Apgar Familiar que avalia a funcionalidade familiar e o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) antes da pandemia e ainda durante a pandemia, após o retorno das atividades da clínica de fisioterapia. **Resultados:** Foram recrutadas 14 mães, com idade média de 34 anos, a maioria das mães eram solteiras, alta escolaridade e não trabalhavam fora de casa. Em relação ao Apgar Familiar, as mães possuíam uma boa funcionalidade familiar antes e durante a pandemia, sem diferença estatística ($p=0,0739$) e o estresse foi maior durante a pandemia, porém não teve diferença estatística ($p=0,405$). **Conclusão:** A pandemia do Covid-19 não foi capaz de impactar na funcionalidade familiar e no estresse das mães que têm filhos com deficiência, pois estas já possuem elevado nível de estresse, mesmo com uma boa funcionalidade familiar.

Palavras-chave: Cuidador; Relações mãe-filho; Distúrbios neurológicos; Crianças; Covid-19.

Abstract

Introduction: Social isolation due to the Covid-19 pandemic associated with other changes that can already occur in the social, work, family, and psychological life of the mother, the main caregiver of children with disabilities, can impact on some aspects of her life. **Objectives:** To evaluate family functionality and the stress of mothers of children with disabilities. **Methods:** This is a retrospective, cross-sectional, quantitative, and analytical study. All mothers with children with disabilities who were attended by physical therapy at a private college and over 18 years of age were included. Socioeconomic information on work activities was collected and the Family Apgar scales were applied, which assess family functionality and the Lipp Stress Symptoms Inventory for Adults (ISSL) before the pandemic and even during the pandemic, after the return of clinic activities of physiotherapy. **Results:** 14 mothers were recruited, with a mean age of 34 years, most mothers were single, highly educated, and did not work outside the home. Regarding the family Apgar, mothers had good family functionality before and during the pandemic, with no statistical difference ($p=0.0739$), and stress was higher during the pandemic, but there was no statistical difference ($p=0.405$).

Conclusion: The Covid-19 pandemic was not able to impact the family functionality and the stress of mothers who have children with disabilities, as they already have a high level of stress, even with good family functionality.

Keywords: Caregivers; Mother-child relations; Nervous system diseases; Child; Covid-19.

Introdução

A definição do termo “cuidador” é a atribuição que um indivíduo tem sobre a vida de outra pessoa, responsabilizando-se por suas necessidades diárias e funções. Existe uma diferença entre dois tipos de cuidadores, o cuidador formal apresenta um nível de capacitação profissional para desempenhar o seu devido papel, além de receber remuneração por isso, já o informal além de oferecer os seus serviços de forma gratuita, não possuem capacitação e podem ser geralmente um membro da família ou amigo.¹⁻² No contexto desse estudo, as mães se encaixam na definição de cuidador informal e podem ter alguns aspectos de sua vida impactados por este complexo papel.

Quando se trata de filhos com algum tipo de deficiência, seja motora ou cognitiva, a mãe comumente torna-se a principal cuidadora responsável por eles, pois esta pode ter alguma alteração na locomoção, comunicação, interação e na execução das atividades de vida diária, podendo impactar diretamente na rotina da mãe, que precisa adaptar-se às questões financeiras, às relações familiares e no âmbito ocupacional e em todos os outros aspectos de sua vida.^{3,4,5}

Com a nova pandemia do novo coronavírus (Covid-19) iniciada na China em 2019 e no Brasil com o primeiro caso em 26 de fevereiro de 2020⁶⁻⁷, muitas mudanças na rotina dessas famílias ocorreram, com a adoção do isolamento social e o fechamento de instituições que são apoios, como clínicas de reabilitação multiprofissional. Estas mudanças acarretaram a sobrecarga de tarefas domésticas, a falta de emprego e de pessoas que antes assessoraram as necessidades da mãe e da criança.⁸

Nesse sentido, o presente estudo teve como objetivo avaliar a influência da pandemia na funcionalidade familiar e no estresse das mães com filhos com deficiência

Métodos

Trata-se de um estudo transversal, de caráter quan-

titativo e analítico. A coleta de dados foi realizada antes da pandemia usando da memória da mãe para o referido momento prévio e durante o retorno das atividades, ainda durante a pandemia, em uma clínica escola de fisioterapia de uma faculdade particular do Gama, Distrito Federal, onde as crianças com deficiências são atendidas. A coleta de dados foi realizada no mês de março de 2021.

Foram incluídas todas as mães de crianças que estavam sendo atendidas pela fisioterapia na clínica escola, maiores de 18 anos e que concordaram em participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram cognição inadequada para responder às perguntas da pesquisa, não fazer fisioterapia antes da pandemia ou não ter dado continuidade ao atendimento de fisioterapia após o retorno das atividades, durante a pandemia.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 40693020.8.0000.5058).

Foram coletadas informações socioeconômicas e demográficas, como: idade da mãe, estado civil, habilidades literárias, residência, renda familiar, informações sobre atividades laborais e auxílio no cuidado com a criança, além da funcionalidade familiar e o estresse da mãe antes e durante a pandemia.

A APGAR familiar é um instrumento constituído por cinco questões para avaliar a funcionalidade de uma família: afetividade, adaptação, companheirismo, capacidade resolutiva e desenvolvimento. Cada questão pode ser respondida dessas formas: 0 - “nunca”; 1 - “raramente”; 2 - “algumas vezes”; 3 - “quase sempre” e 4 - “sempre”. A soma total dos valores obtidos, representam o escore que caracteriza a qualidade da funcionalidade familiar⁹⁻¹⁰.

Para avaliar os sintomas de estresse foi aplicado o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), no qual avalia os sintomas psicológicos e físicos e sua prevalência e a fase em que se encontra. O questionário é constituído por 53 questões sendo contabilizados 1 ponto a cada “sim”

e zero para cada resposta “não”, o somatório das pontuações classificam o estresse como: a primeira fase (alerta); a segunda fase (resistência e quase-exaustão); e a terceira fase (exaustão)¹¹⁻¹².

As análises dos resultados de medidas de tendência central, foram descritas por meio de porcentagem, desvio padrão, e variação mínima e máxima. A análise estatística realizada antes e durante a pandemia foi realizada pelo teste de Friedman, por tratar-se de uma amostra não normal, considerando nível de significância de 5%.

Resultados

Tabela 1. Caracterização da amostra em relação à idade, estado civil, habilidades literárias, renda familiar e atividades laborais.

Variáveis	Frequência (n=14)
Idade (média, desvio padrão), variação (anos)	34±7,22 (22-45)
Estado civil n (%)	
Solteira	8 (57,1)
Casada	4 (28,5)
União estável	1 (7,14)
Divorciada	0
Viúva	0
Habilidades literárias n (%)	
Analfabeta	0
Baixa escolaridade	0
Média escolaridade	1 (7,1)
Alta escolaridade	13 (92,7)
Renda familiar n (%)	
1 a 3 salários-mínimos	12 (85,7)
3 a 5 salários-mínimos	0
5 a 7 salários-mínimos	2 (14,3)
Mais de 7 salários-mínimos	0
Atividades laborais n (%)	
Sim	2 (14,3)
Não	12 (85,7)
Horas trabalhadas (média/semana; dia; variação)	20; 12 (4-12)

Legenda: n (número de indivíduos); % (porcentagem).

Fonte: Própria dos pesquisadores.

No que se refere ao auxílio foi considerada qualquer ajuda em relação aos cuidados com a criança com deficiência, sendo que 71,4% das mães possuíam algum tipo de auxílio da família, e em relação à frequência, 5 mães recebiam auxílio diário, 2 tinham ajuda 3 vezes semanais, 2 uma vez semanais, 3 recebiam uma vez ao mês e 2 mães não recebiam auxílio nenhum. Em relação ao tipo de familiar, 21,4%

Participaram do estudo todas as mães cujos filhos estavam sendo atendidos na clínica escola, portanto, não houve nenhuma perda amostral de seleção e de seguimento, totalizando 14 mães com média de idade de 34 ± 7,22 anos. A maioria das mães, 57,1%, eram solteira, 92,7% tinham alta escolaridade, considerando o ensino superior completo, a renda familiar da maioria era de 1 a 3 salários-mínimos (85,7%). Em relação às atividades laborais, 12 mães (85,7%) não trabalhavam fora de casa e 14,3% tinham a carga horária de 20 horas semanais, variando entre 4 horas e 12 horas diárias e 85,7% das mães recebiam auxílio financeiro do governo (Tabela 1).

recebiam auxílio do marido, 21,4% recebiam auxílio de dois tipos de familiares como irmã(ão), avós, tias(os), dentre outros, e 14,3% recebiam auxílio dos próprios filhos.

Os valores da escala APGAR familiar foram considerados bons e mantiveram-se em 14,50 antes e durante a pandemia, demonstrando que a pandemia não impactou a funcionalidade familiar destas

mães. Já no resultado da escala ISSL, apesar de não ter sido estatisticamente significativa, houve piora do estresse de 8,50 antes da pandemia para 9,50 durante a pandemia, caracterizando a manutenção de uma fase de exaustão. As escalas APGAR familiar

e Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL) antes e durante a pandemia foram analisadas com o teste de Friedman e os resultados não foram estatisticamente significativos, como podem ser visualizados na Tabela 2.

Tabela 2. Análise estatística das escalas APGAR familiar e ISSL (n=14).

Variável (média)	Antes da pandemia	Durante a pandemia	Valor de p
APGAR familiar	14,50	14,50	p=0,073*
ISSL	8,50	9,50	p=0,405*

Legenda: ISSL (Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp), *considerando $p < 0,05$.
Fonte: Própria dos pesquisadores.

Discussão

Em um estudo transversal que avaliou o perfil dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, com uma amostra de 75 cuidadores, mostrou que a grande maioria era do sexo feminino (82,6%), maioria com faixa etária de 41 a 60 anos e escolaridade reduzida (46,6%) e 46,6% eram casados¹³. Já em outro estudo que avaliou a qualidade de vida de cuidadores de crianças com deficiência, observou uma média de idade de 37 anos, 89,3% dos cuidadores do sexo feminino, 56,3% eram casados e uma escolaridade baixa (30,1%)¹⁴.

No atual estudo, apenas as mães levavam os filhos para os atendimentos de fisioterapia, confirmando a maioridade das mães como as principais cuidadoras de crianças com deficiência. Pode-se observar também que a escolaridade dessas mães foi considerada elevada, superior quando comparada aos outros estudos citados, assim como o estado civil diferenciado, já que apresentam em sua maioria solteira.

Além disso, observa-se que a maioria das mães não exerce suas atividades laborais fora de casa, levando a adquirirem auxílio do governo. De acordo com as normas deste benefício, elas não podem ter carteira assinada, o que justifica a exclusividade das mães no cuidado com seus filhos e não investindo em sua carreira profissional¹⁵⁻¹⁶. A presença da mulher no mercado de trabalho é de suma importância para o seu bem-estar psicológico, pelo fato de oferecer autonomia e poder de decisão frente a situações adversas¹⁷.

A boa funcionalidade familiar aqui apresentada, pode estar relacionada a uma renda familiar mais

elevada, além disso, a situação conjugal dos pais também pode influenciar na qualidade da relação com a criança, já que tende a ser melhor quando existe o apoio do cônjuge¹⁸. A presença da figura paterna no compartilhamento dos cuidados com a criança é de extrema importância em prol do seu desenvolvimento e colabora na redução da sobrecarga da mãe¹⁹. Quanto maior o acometimento da deficiência da criança, menor é a possibilidade de a mãe trabalhar, e quando consegue trabalhar, precisa se adaptar e reduzir o período que permanece fora de casa²⁰.

Prestar assistência diariamente a uma criança com deficiência já é considerada uma fonte geradora de estresse e opressão aos cuidadores, uma vez que esses cuidados são constantes, intensos e complexos, limitando a permanência em casa da mãe e impossibilitando os momentos de lazer e vida social²¹⁻²².

Essas questões reforçam os resultados do presente trabalho, já que as mães mantiveram os níveis de estresse antes e durante a pandemia, apesar da boa funcionalidade familiar, justificado pelo fato dessas mães já vivenciavam uma rotina estressante antes da pandemia, mantendo o resultado de exaustão. Demonstra também que essas mães continuaram recebendo o apoio de seus familiares, mesmo frente a essa crise, o que acabou não contribuindo com o aumento significativo dos níveis de estresse. A família é um importante vínculo para o enfrentamento de uma determinada doença crônica, em virtude do suporte concebido um ao outro com intuito de buscar a manutenção do bem-estar coletivo²²⁻²³.

Considerações finais

A mudança de rotina ocasionada pela pandemia por Covid-19 não impactou na funcionalidade familiar e no estresse das mães que têm filhos com deficiência, pois já possuem níveis de estresse elevados em suas rotinas e uma privação de sua vida além dos cuidados de seu filho. Considerando o número amostral pequeno e a ausência de outras associações de variáveis que não foram coletadas, limitaram a validade externa deste estudo.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver qualquer conflito de interesse.

Referências Bibliográficas

1. Hlabangana V, Hearn JH. Depression in partner caregivers of people with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *J Ment Heal*. 2020;29(2):176–81.
2. Spencer L, Potterton R, Allen K, Musiat P, Schmidt U. Internet-based interventions for carers of individuals with psychiatric disorders, neurological disorders, or brain injuries: Systematic review. *J Med Internet Res*. 2019;21(7).
3. Macedo EC, Da Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(4):769–77.
4. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert AP da S, Neto VL de S, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(3):1–9.
5. Williams K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, *et al*. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(1):89–96.
6. World Health Organization. Novel Coronavirus (2019-nCoV) Situation Report - 1; 21 Jan. 2020 [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 20]. p. 1–5. Available from: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200121-sitrep-1-2019-ncov.pdf?sfvrsn=20a99c10_4
7. Ministério da Saúde. Brasil confirma primeiro caso da doença [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/brasil-confirma-primeiro-caso-de-novo-coronavirus>.
8. Fiocruz. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. COVID-19 e Saúde da Criança e do Adolescente [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 20]. p. 1–70. Available from: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/covid-19-saude-crianca-e-adolescente/>.
9. Mendes-Chiloff CL, Lima MCP, Torres AR, Santos JLF, Duarte YO, Lebrão ML, *et al*. Depressive symptoms among the elderly in São Paulo city, Brazil: Prevalence and associated factors (SABE study). *Rev Bras Epidemiol*. 2018;21(2):1–16.
10. Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*. 1978;6(6):1231–9.
11. Araujo A da S, Pedroso TG. A relação entre emoção expressa e variáveis sociodemográficas, estresse precoce e sintomas de estresse em cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais. *Cad Bras Ter Ocup*. 2019;27(4):743–54.
12. Lipp, MEN. Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
13. Da Silva RS, Fedosse E. Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of people with intellectual disabilities. *Brazilian J Occup Ther*. 2018;26(2):357–66.
14. Pereira BR da S, Cabral KDS, Carvalho VP da S, Calado DB, Gonçalves CFG, Sá AKL de, *et al*. Conhecimento Da Qualidade De Vida De Cuidadores De Crianças Com Deficiência / Knowledge of the Quality of Life of Caregivers of Children With Disabilities. *Brazilian J Dev*. 2020;6(9):71449–60.
15. Dias FM, Berger SMD, *et al*. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2020;30(4):1–25.
16. Instituto Nacional do Seguro Social. Solicitar Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência (BPC/LOAS) [Internet]. 2020 [cited 2021 Apr 23]. Available from: <https://www.gov.br/pt-br/servicos/solicitar-beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia>.
17. Possatti IC, Dias MR. Multiplicidade de papéis da mulher e seus efeitos para o bem-estar psicológico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2002;15(2):293–301.
18. Oliveira DAS, Ferreira M dos S, Neto JLC. Análise de Fatores Sociodemográficos de Duplas Cuidador-Criança/Adolescente com Deficiência: Um Estudo Caso-Controlado. *Rev Bras Educ Espec*. 2018;24(3):389–406.
19. da Cruz TAR, de Souza Santos EM, da Silva FC, da Silva Reis MC, da Silva ÂCD. Sociodemographic profile and participation in the daily care of children with microcephaly. *Brazilian J Occup Ther*. 2019;27(3):602–14.
20. Pereira-Silva NL, Dessen MA, Barbosa AJG. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. *Psico - USF*. 2015;20(2):297–308.
21. Cerqueira MMF, Alves R de O, Aguiar MGG. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. *Cienc e Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3223–32.
22. Christmann M, Marques MA de A, Rocha MM da, Carreiro LRR. Estresse Materno E Necessidade De Cuidado Dos Filhos Com Tea Na Perspectiva Das Mães. *Cad Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvol*. 2017;17(2):8–17.
23. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Caregivers of family members with chronic diseases: Coping strategies used in everyday life. *Brazilian J Occup Ther*. 2018;26(2):299–313.
24. Salvador M dos S, Gomes GC, Oliveira PK de, Gomes VL de O, Busanello J, Xavier DM. Strategies of Families in the Care of Children With Chronic Diseases. *Texto & Context - Enferm*. 2015;24(3):662–9.