

Análise da sobrecarga de trabalho de mães de crianças com deficiência durante a pandemia

Analysis of the work overload of mothers of children with disabilities during the pandemic

Ana Karine das Neves Paz

Karolina Costa Souza

Nathan Willyan Duarte de Mesquita¹

Tayná Ariadne Oliveira de Vasconcelos

Thaís da Silva

Tatiana Romariz Parada Rodrigues¹

Thaís Gontijo Ribeiro²

¹Centro Universitário do Planalto Central Aparecido dos Santos – UNICEPLAC.

²Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal – SES-DF.

Autor correspondente:

Nathan Willyan Duarte de Mesquita

nathanwillyan@gmail.com

Resumo:

Introdução: A imagem da mãe geralmente está relacionada ao cuidado da criança com deficiência, e durante a pandemia por Covid-19, com a necessidade de isolamento social, houve uma mudança na rotina e na sobrecarga das mães por causa dos cuidados com a criança. **Objetivo:** Avaliar a sobrecarga de mães com filhos com deficiência durante a pandemia. **Métodos:** Trata-se de um estudo retrospectivo, transversal, de caráter quantitativo e descritivo, realizado na clínica escola de uma faculdade particular, onde os filhos com deficiência são atendidos pela fisioterapia. Foram coletadas informações socioeconômicas, atividades laborais e aplicada a escala Zarit para avaliar a sobrecarga das mães. **Resultados:** A média de idade das mães foi de 34 anos, a maioria das mães eram solteiras, tinham apenas o filho com deficiência, alta escolaridade e não trabalhavam fora de casa. A sobrecarga do cuidador foi avaliada pela escala Zarit que teve uma média de 28,8 pontos, considerada grave. **Conclusão:** A sobrecarga das mães que possuem filhos com deficiência durante a pandemia, foi considerada grave, situação muito comum pelo fato destas mulheres serem as principais responsáveis pelos cuidados dos filhos com deficiência e terem o trabalho.

Palavras-chave: Cuidadores; Crianças; Covid-19; Qualidade de Vida.

Abstract:

Introduction: The image of the mother is usually related to the care of children with disabilities, and during the Covid-19 pandemic, with the need for social isolation, there was a change in the routine and burden of mothers because of childcare. **Objective:** To evaluate the burden of mothers with children with disabilities during the pandemic. **Methods:** This is a retrospective, cross-sectional, quantitative and descriptive study conducted at the school clinic of a private college, where children with disabilities are assisted by physiotherapy. Socioeconomic information and work activities were collected and applying the Zarit scale to assess the burden of mothers. **Results:** The mean age of the mothers was 34 years, most mothers were single, had only their child with disabilities, high schooling and did not work outside the home. The caregiver burden was evaluated by the Zarit scale had an average of 28.8 points, considered severe. **Conclusion:** The overload of mothers who have children with disabilities during the pandemic was considered serious, a very common situation because these women are primarily responsible for the care of children with disabilities.

Keywords: Caregivers; Child; Covid-19; Quality of Life.

Introdução

A imagem da mãe geralmente está intimamente relacionada ao cuidado da criança com deficiência, por possuir a principal responsabilidade e o comprometimento dos cuidados diários com a criança. Por causa desse vínculo e da demanda excessiva, a mãe sofre uma resignificação das potencialidades do filho e das demandas de sua vida diária, afetando a disposição dessas mães para atividades cotidianas e pessoais¹.

Além da rotina de dedicação quase exclusiva aos cuidados do filho, na maior parte dos casos a mãe também assume as responsabilidades e afazeres da casa, além de cuidar de outros filhos e do marido. Tais demandas podem sobrecarregá-la, e desencadear sintomas de condições clínicas como angústia, estresse, comportamentos desorganizados, entre outros².

As mudanças na rotina provocadas pelo cenário da pandemia por COVID-19 promoveram alterações psicológicas e físicas principalmente nos cuidadores e conseqüentemente em seus filhos. A ansiedade, angústia e insegurança parecem ter impactado na rede de apoio das mães devido principalmente ao distanciamento social, sobrecarregando ainda mais as mães³.

Portanto, pensando no possível impacto que a pandemia poderia gerar para estas mães, o objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga de trabalho de mães cuidadoras, que possuem filhos com deficiência, durante a pandemia.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal, de caráter quantitativo e descritivo. A coleta de dados foi realizada em uma clínica escola de uma faculdade particular do Gama, Distrito Federal, onde são atendidas crianças com deficiências pela fisioterapia, durante o 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: ter cognição inadequada para responder às perguntas da pesquisa e não ter dado continuidade ao atendimento de fisioterapia. Porém, nenhuma mãe foi excluída, e não houve perda

de seguimento do estudo.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 40693020.8.0000.5058). A pesquisa foi iniciada apenas após aceite e assinatura do TCLE de todos os participantes.

Foram coletadas informações demográficas e socioeconômicas, como idade da mãe, estado civil, habilidades literárias, renda familiar, as atividades laborais, além do nível de sobrecarga da mãe. Tais avaliações foram avaliadas durante o retorno das atividades de fisioterapia na clínica escola, utilizando da memória das mães para avaliar a sobrecarga antes do início da pandemia e no momento do retorno, após o retorno das atividades rotineiras.

Para avaliar a sobrecarga do cuidador foi aplicada a escala de Zarit, instrumento composto por 22 questões objetivas e subjetivas, incluindo aspectos psicológicos e físicos, vida social, pessoal, financeira, emocional e relações interpessoais. Cada pergunta é pontuada de 0 a 4 (a pontuação 0 corresponde a "nunca", 1 "raramente", 2 "algumas vezes", 3 "frequentemente" e 4 "sempre"), a pontuação final ocorre pelo somatório de todas as perguntas classificando a sobrecarga em leve quando a pontuação é até 14 pontos, moderada entre 15 e 21 pontos e grave acima de 22 pontos⁴.

As análises dos resultados de medidas de tendência central, foram descritas por meio de porcentagem, desvio padrão, e variação mínima e máxima, por meio do programa Excel.

Resultados

Foram recrutadas 14 mães com média de idade de 34 anos \pm 7,22 anos, e a maioria das mães era solteira (57,1%). Em relação às habilidades literárias, 92,7% tinham alta escolaridade e 7,1% média escolaridade. 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 as que trabalhavam fora de casa trabalhavam 20 horas semanais em média, variando entre 4 horas e 12 horas diárias (Tabela 1).

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.

Em relação ao auxílio de outras pessoas, 71,4% das mães têm auxílio de alguém da família, dentre essas, 5 mães recebiam auxílio todos os dias da semana, 2 tinham ajuda 3 vezes na semana, 2 uma vez na semana e 3 recebiam uma vez ao mês, 2 mães não recebiam auxílio nenhum. Foi considerado auxílio qualquer ajuda em relação aos cuidados com a criança com deficiência. Em relação aos familiares, 21,4% recebiam auxílio do marido e 21,4% recebiam auxílio de dois tipos de familiares diferentes (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização da amostra em relação ao auxílio que a mãe recebe e de quem recebe auxílio.

Variáveis	Frequência (n=14)
Auxílio da família (%)	
Sim	12 (71,4)
Não	2 (14,3)
Frequência de auxílio em casa (%)	
Todos os dias da semana	5 (35,7)
Três vezes na semana	2 (14,2)
Uma vez na semana	3 (21,4)
Uma vez ao mês	3 (21,4)
Não recebiam auxílio algum	2 (14,2)

Variáveis	Frequência (n=14)
Tipo de familiar (%)	
Marido	3 (21,4)
Dois familiares diferentes	3 (21,4)
Outro(s) filho(s)	2 (14,2)
Pais	1 (7,1)
Irmã(ões)	1 (7,1)

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

Fonte: Própria dos pesquisadores.

Na avaliação da escala Zarit, a média da pontuação foi de $28,8 \pm 8,71$, com a pontuação máxima de 43 e a mínima de 16, caracterizando as mães em um estado grave de sobrecarga.

Discussão

Em relação às características sociodemográficas de mães que têm filhos com deficiência, um estudo realizado por Oliveira *et al.*² entrevistou mães da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Montes Claros-MG, e dentre elas 80% eram donas de casa e uma idade média de $34 \pm 3,27$ anos. Em relação ao grau de escolaridade, 50% das participantes possuíam ensino médio completo, e com relação ao estado civil, a maioria também era casada. A média de idade do atual estudo foi superior quando comparada ao estudo de Oliveira *et al.*², porém a escolaridade foi superior, e a maioria das mães eram solteiras.

Em relação às atividades laborais, apesar de não ter sido abordado o seu impacto após o início da pandemia, apenas se a mãe exercia ou não tais atividades, e 85,7% não exerciam, porém sabe-se que elas podem ter sido impactadas, assim como grande parte da população. Concordando com este ponto, o estudo realizado por Embregts *et al.*⁵, das mães que participaram da pesquisa, 40% pararam temporariamente de trabalhar por causa da pandemia, e outras 40% já não possuíam trabalho remunerado previamente à pandemia. Já considerando as mães que continuaram trabalhando durante a pandemia, o estudo realizado por Kretzler⁶ aplicou um questionário virtual em 101 mães que estavam vivendo a maternidade concomitante ao *homeoffice*, e a maior dificuldade relatada por elas foi a de estabelecer limite entre a maternidade-casa-trabalho (20,11%), além de relatos de que o trabalho em casa estava com um desempenho inferior do que o de costume, impactando negativamente as atividades

laborais. Dessa forma, em ambos os casos, os cuidados com os filhos podem ter gerado uma sobrecarga para as mães durante a pandemia.

Apesar do desafio relacionado às adaptações durante a pandemia, como a dificuldade de suprir as necessidades específicas de seus filhos e a sobrecarga dos cuidados nesse período, 74% das mães relataram haver alguns pontos positivos inesperados em suas vidas e na dos filhos, como uma oportunidade de estarem mais próximos e passarem mais tempo com a família, já que a rotina se tornou menos agitada durante a pandemia.⁷ Portanto, afirma-se que mesmo com a sobrecarga instalada, o fato de não terem um emprego pode não ter mudado por si só a sobrecarga em casa, mas sim a rotina ou trabalharemos de casa.

De acordo com Macedo *et al.*⁸, o cuidado de uma mãe com o filho com deficiência, gera uma sobrecarga que vai além das responsabilidades domésticas e de outras atividades mais complexas que já faziam parte do cotidiano, advindas do cuidado com o filho. Essa sobrecarga pode gerar distúrbios físicos agudos e crônicos, além de causar desequilíbrio financeiro e outros fatores psicológicos. A mãe tem o importante papel no cotidiano dos filhos com deficiência, necessitando integrar-se de forma abrangente sobre a situação da criança, auxiliando no tratamento e no desenvolvimento psicossocial da criança⁹. Justifica-se então, a necessidade das mães em permanecerem em casa, abdicando de suas atividades laborais para cuidar dos seus filhos, podendo impactar diretamente em sua qualidade de vida.

Os resultados do estudo de Celik¹⁰ demonstraram que para a maioria das mães, as relações familiares mudaram negativamente durante a pandemia, pois não conseguiram apoio de centros de reabilitação e tiveram que cuidar de seus filhos em casa,

mudando a rotina das crianças, além de com as tarefas domésticas, cuidados pessoais e educativos dos filhos com deficiência. Neste mesmo estudo observou-se que 81,9% das mães enfrentaram dificuldades no cuidado e suporte da criança durante o processo de pandemia, aumentando a sobrecarga de cuidado em 32,02%. Eventualmente essa situação faz com que as mães fiquem exaustas, sugerindo com o atual estudo, que as mães enfrentam estresse, ansiedade e depressão por não ter um auxílio adequado no âmbito domiciliar, piorando então, durante a pandemia.

Considerações finais

A sobrecarga das mães que possuem filhos com deficiência durante a pandemia, foi considerada grave, situação muito comum por estas mulheres serem as principais responsáveis pelos filhos com deficiência e abdicarem muitas vezes de suas vidas sociais, laborais e de lazer. Considerando o número amostral pequeno e a ausência de outras associações de variáveis que não foram coletadas, a validade externa torna-se limitada neste estudo. Porém, compreendendo o impacto que a pandemia por Covid-19 ocasionou nestas mães, torna-se um estudo de relevância por sua contribuição psicossocial, contando com mais estudos com outras metodologias.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver qualquer conflito de interesse.

Referências Bibliográficas

1. Fonseca SC, Carvalho-Freitas MN de, Alves BA. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. *Rev Educ Espec*. 2020;33.
2. Oliveira JF, Finelli LAC. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG. *Rev Bionorte*. 2014;3(2):30-8.
3. Parente B, Mariano D, Lima G, Carvalho M, Santos M. Saúde mental de crianças e seus cuidadores diante da pandemia da COVID-19. Vol. 1, *Health Residencies Journal - HRJ*. 2020. p. 107-19.
4. Sequeira C, Alberto C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Rev Enferm Ref*. 2010;11(12):9-16. 5.
5. Embregts P, Heerkens L, Frielink N, Giesbers S, Vromans L, Jahoda A. Experience of mothers caring for a child with and intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2021;65(8):760-771.

6. Kretzler MKL. Impactos da pandemia do coronavírus (Covid-19) no trabalho em home office e maternidade: percepção de mães do oeste catarinense. *Univ Fed Da Front Sul*. 2020.

7. Wolstencroft J, Hull L, Warner L, Akthar TN, Mandy W, Skuse D. 'We have been in lockdown since he was born': a mixed methods exploration of the experiences of families caring for children with intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the UK. *BMJ Open*. 2021;11(9).

8. 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.

9. Grossi FR da S, Crisostomo KN, Souza R dos S. Vivências De Mães De Filhos/As Com Deficiência: Uma Revisão Sistemática. *Revista das Ciências da Saúde do Oeste Baiano*. 2016;1(2):134-47.

10. Celik MY. Assessment of Have Problems and Care Burdens of Mothers with Handcapped Children in COVID-19 Pandemic. *Social Work in Public Health*. 2021;36(6):638-646.