

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Nathália Corrêa Quadra¹; Nilce Helena do Nascimento Araújo²;
Silvia Regina Matos da Silva Boschi³

Estudante do Curso de Fisioterapia; e-mail: nathaliaquadra@gmail.com¹

Professor da Fac. Clube Náutico Mogiano; e-mail: nilhasc@uol.com.br²

Professor da Universidade de Mogi das Cruzes; e-mail: boschi@umc.br³

Área do Conhecimento: Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Palavras-chave: Qualidade de vida; Fisioterapia; Cuidadores

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) produziu a Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (CIDID) para descrever os problemas ou intervenções em saúde. A deficiência é a perda ou anormalidade das estruturas do corpo nas funções psicológicas, fisiológicas ou anatômicas. A incapacidade é a restrição ou falta de capacidade de realizar atividades do dia-a-dia que se considera normal para o ser humano, sendo decorrente de uma deficiência (LIMA, 2008; FARIAS e BUCHALLA, 2005). O nascimento de um filho com necessidade especial sempre irá afetar e modificar a vida de um casal ou do próprio criador, deixando-os em choque e propondo que a família vá à busca de respostas sobre a deficiência da criança; e com essa busca concluída logo o choque inicial passa e vem a tristeza e desolação. Enquanto passam por esse processo de ajustamento à “perda de filho normal”, o próprio “filho especial” está à espera de cuidados e a família luta para se adaptar à nova vida (PRUDENTE, BARBOSA e PORTO, 2010). A família deve se organizar e repensar em sua estrutura enquanto grupo, pois a criança com necessidade especial requer cuidado que exige a presença constante de um cuidador, sendo geralmente a mãe, mas que necessitará de apoio social para conseguir respostas suficientes para oferecer o melhor cuidado (MILBRATH *et al.*, 2008). A existência de uma criança com necessidade especial altera a estrutura familiar, por ter um aumento de tempo necessário para cuidados em casa e também os recursos financeiros devido aos gastos dispensados ao tratamento (CAMARGOS, 2009). A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores, nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (CARVALHO *et al.*, 2010). O cuidador deve sempre estar realizando uma auto-avaliação de sua qualidade de vida, para que possa ter conhecimento de seus limites e medos que o impeça de viver; buscando continuamente um menor impacto da chegada de uma criança especial, tendo coragem, decisão e reconhecimento de que cada pessoa é responsável por uma atitude de felicidade (PRUDENTE, 2010).

OBJETIVOS

O objetivo desta pesquisa foi verificar a qualidade de vida do cuidador primário analisando os diferentes domínios que compõe o questionário WHOQOL-100.

METODOLOGIA

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Mogi das Cruzes – UMC, sob o N° de Protocolo 0068.0.237.000-11. Participaram deste estudo 40 cuidadores primários com idade entre 19 e 57 anos ($34,45 \pm 9,14$), sendo 36 do gênero feminino e 4 do gênero masculino, de crianças e adolescentes entre 6 meses e 17 anos

portadores de necessidades especiais, e que realizam tratamento no setor de Neurologia Infantil da Policlínica da Universidade de Mogi das Cruzes (UMC). Foi utilizado na pesquisa o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100), o qual foi aplicado no período de setembro de 2011 a março de 2012, sob forma de entrevista (FLECK *et al*, 1999). O questionário WHOQOL-100 contém 100 perguntas, do tipo teste, sobre aspecto físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais, religiosos e crenças pessoais, referentes há duas semanas anteriores, no máximo, do dia da pesquisa. Esse questionário foi aplicado, após ser assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo cuidador, sob forma de entrevista, individualmente com cada um durante o horário de atendimento da criança na fisioterapia, em um único dia, não causando nenhum tipo de desconforto, fadiga ou dor para o participante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram analisados através da frequência, porcentagem e escores, e apresentados em forma de Tabelas e Figuras.

Tabela 1. Frequência e Porcentagem quanto ao Nível de escolaridade de cada cuidador.

Nível de escolaridade	Frequência	%
Ensino Médio Completo	24	60,0
Ensino Fundamental Incompleto	9	22,5
Ensino Fundamental Completo	3	7,5
Ensino Médio Incompleto	2	5,0
Ensino Superior Completo	1	2,5
Ensino Superior Incompleto	1	2,5
Total	40	100,0

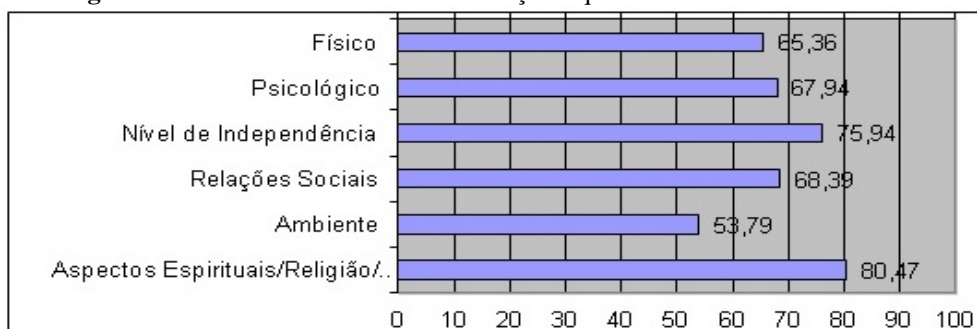
Na Tabela 1 encontram-se os dados referentes ao nível de escolaridade dos cuidadores, onde 60,0% apresentam ensino médio completo, 22,5% ensino fundamental incompleto, 7,5% ensino fundamental completo, 5,0% ensino médio incompleto, 2,5% ensino superior completo e 2,5% ensino superior incompleto. No que diz respeito aos projetos de vida, muito são os planos para o futuro na vida de qualquer pessoa, como o sonho de uma formação acadêmica, do próprio imóvel, da independência financeira, do casamento bem sucedido, de ter filhos saudáveis, de viajar. E para Oliveira *et al* (2008), alguns desses sonhos são interrompidos, adiados ou modificados, tanto na vida profissional como pessoal, em decorrência de alguma fatalidade, neste caso o nascimento de uma criança com necessidade especial, o qual requer muita dedicação. Em relação aos cuidadores possuem emprego tem-se que 85% encontram-se desempregados. Para Silva (2008), isso pode gerar um maior índice de estresse aos cuidadores, por ter que enfrentar o duplo desafio de cuidar e prover as suas famílias, pois ser cuidador de uma criança e/ou adolescente com necessidades especiais requer muita dedicação, e é preciso oferecer conforto e recursos apropriados, e para isso é necessário ter uma renda financeira estável.

Tabela 2. Frequência e Porcentagem quanto ao grau de parentesco entre cuidadores e pacientes.

Cuidadores Primários	Frequência	%
Mãe	33	82,5
Avó	3	7,5
Pai	3	7,5
Avô	1	2,5
Total	40	100,0

A Tabela 2 apresenta os dados quanto ao grau de parentesco entre cuidadores e pacientes, onde 82,5% são as mães, 7,5% as avós, 7,5% os pais e 2,5% os avôs. Vieira *et al*, (2008) relataram em sua pesquisa que a mãe geralmente é a cuidadora primária da criança com necessidade especial, visto que na maioria das vezes a família não está preparada psicologicamente e fisicamente com a situação e abandona a criança com a mãe, pois nessa nova fase de vida são gerados conflitos afetivos entre o casal devido à grande responsabilidade que terão com o filho deficiente, em relação ao custo financeiro, discriminação da sociedade e familiares, ou até mesmo do próprio pai.

Figura 1. Escore de cada domínio em relação à qualidade de vida dos cuidadores.



A Figura 1 apresenta os escores gerais de cada domínio em relação à qualidade de vida dos cuidadores primários, sendo que os aspectos espirituais/religião/crenças pessoais com escore de 80,47, o nível de independência com 75,94, as relações sociais com 68,39, o psicológico com 67,94, o físico com 65,36, e o ambiente com 53,79. Pode-se notar que no geral os aspectos espirituais/religião/crenças pessoais são os que menos se encontram afetados na qualidade de vida dos cuidadores, e o ambiente é o domínio com maior alteração a qualidade de vida. No domínio meio ambiente, as questões abordam temas como segurança, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, transporte, oportunidades em adquirir informações, participações em atividades de lazer. Estes dados vão de encontro com a pesquisa de Paulo *et al* (2008) que também obteve escore mais baixo neste domínio devido ao fato de a questão da segurança e meio ambiente (poluição, ruído, trânsito e clima) afetar a todos, independentemente de idade e atividade, sendo os demais tópicos deste domínio seriamente influenciados pela questão socioeconômica.

CONCLUSÕES

Através da pesquisa pode-se observar alteração nos domínios ambiente, físico, psicológico e relações sociais, o que por sua vez gera uma mudança na qualidade de vida dos mesmos visto que estes domínios estão relacionados à sobrecarga de atividades, fatores socioeconômicos e culturais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B.; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala de Burden Interview. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. Recife, 9 (1): 31-37, jan./mar., 2009.

CARVALHO, J.T.M.; RODRIGUES, N.M.; SILVA, L.V.C.; OLIVEIRA, D.A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Fisioter. Mov. (Impr.). vol.23, n 3. Curitiba, Julho/Setembro 2010.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. Rev. Bras. Epidemiol. 8(2):187-93, 2005.

FLECK, M.P.A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev. Bras. Psiquiatr. 21(1), 1999.

LIMA, D.B.G. Percepções e sentimentos dos cuidadores sobre a qualidade de vida de crianças menores de cinco anos com paralisia cerebral. Orientadora: Prof^a.Dra. Katia Virginia de Oliveira Feliciano. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-Graduação em stricto sensu em Saúde Materno Infantil do IMIP. Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira-IMIP. Recife, 2008.

MILBRATH, V.M.; CECAGNO, D.; SOARES, D.S.; AMESTOY, S.C.; SIQUEIRA, H.C.H. Ser mulher mãe portadora de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta. Paul. Enferm. 21(3):427-31, 2008.

OLIVEIRA, M.F.S.; SILVA, M.B.M.; FROTA, M.A.; PINTO, J.M.S.; FROTA, L.M.C.P.; SÁ, F.E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. Revista Brasileira em Promoção da Saúde (RBPS). 21(4):275-280, 2008.

PAULO, M.G.; TEIXEIRA, A.R.; JOTZ, G.P.; BARBA, M.C.; BERGMANN, R.S. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. Rev. Arq. Int. Otorrinolaringol. v.12, n.1, p. 28-36. São Paulo; 2008.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão de literatura. Rev. Eletr. Enf., 12(2): 367-72, 2010.

SILVA, S.T. A qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência auditiva. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elisete Navas Sanches Próspero. Dissertação (mestrado). Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade do Vale do Itajaí, 2008.

VIEIRA, N.G.B.; MENDES, N.C.; FROTA, L.M.C.P.; FROTA, M.A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. RBPS. 21(1):55-60, 2008.