

## SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS

### BURDEN AND QUALITY OF LIFE OF MOTHERS WHO CARE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH NEUROLOGICAL DISEASES

Edson Leite Lopes Gimenez<sup>1</sup>

Viviani Barnabé<sup>2</sup>

Luciana Kase Tanno<sup>3</sup>

**RESUMO:** **Objeto:** cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças neurológicas. **Objetivos:** analisar o impacto das atividades da cuidadora sobre a saúde física e emocional, o bem-estar psicológico, a vida social e sua situação financeira. **Métodos:** foi realizada análise descritiva com os resultados dos três questionários aplicados (caracterização, *zarit burden interview* e de qualidade de vida) em 57 crianças. para verificar a influência de fatores sociodemográficos foi aplicado o teste não paramétrico de wilcoxon e de *mann whitney*, considerando-se os níveis de significância de 5% e 10%, respectivamente. **Resultados:** a população do estudo é composta de cuidadoras mulheres (100%), com idade na faixa etária de 26-35 anos (38,6%), estado civil casamento/união estável (68,4%) e moradoras de casa própria (48,2%). ao se comparar a percepção das cuidadoras, pode-se verificar resultados significativos ( $p$ -valor < 0,05) quanto aos diferentes tipos de domínios para as residentes em

1

<sup>1</sup> Doutorando pelo IAMSPE na área de Qualidade de vida ( início em 2017 ). Possui Mestrado pela Universidade Guarulhos (1997) em Administração, Mestrado Profissional em Administração pela FACECA ( Minas Gerais-2006), Pós graduação em MARKETING, Pós- graduação em PRODUÇÃO, Pós- graduação em ENGENHARIA ECONÔMICA e Pós- graduação em COMÉRCIO EXTERIOR. Graduação em ADMINISTRAÇÃO e Graduação em ECONOMIA. Atualmente é professor do CEUNSP e Coordenador do Curso ADMINISTRAÇÃO DE ITU E SALTO. Tem experiência na área Acadêmica como professor de graduação, pós- graduação, pesquisador e coordenador de curso de Administração (24 anos) e coordenador de estágio supervisionado. Coordenador de Curso em Administração revalidação com nota 5 e Coordenador de Curso em Processos Gerenciais. E-mail: prof.edsonleite1966@gmail.com.

<sup>2</sup> Graduada em Fisioterapia pela UNICID, mestre em Fisiopatologia Experimental pela Universidade de São Paulo (1999) e doutora em Emergências Clínicas pela Universidade de São Paulo (2010). Postdoc (2012-2014) pela *Harvard School of Public Health-HSPH*, docente da Faculdade de Medicina da UNICID, docente convidada da Pós- Graduação do Hospital Israelita Albert Einstein. Orientadora pontual do programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde - IAMSPE/SP/UNICID, membro do Comitê de Ética em Pesquisa e da Comissão de Iniciação Científica-UNICID. Atuando principalmente nos seguintes temas: fisioterapia respiratória, asma, enfisema pulmonar e Poluição Atmosférica.

<sup>3</sup> Médica Alergista e Imunologista Clínica pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, graduou-se em Medicina pela Faculdade de Medicina de Teresópolis (2001). Atualmente é médica assistente do Serviço de Alergia e Imunologia do Hospital Servidor Público Estadual de São Paulo e membro do Comitê Especial em Anafilaxia da Organização Mundial de Alergia. Foi colaboradora do Ambulatório de Reações Adversas a Medicamentos do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (2006-2011), onde cursou o doutorado (2011-2014). Professora orientadora do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual. Tem experiência nas áreas de pesquisa clínica, atuando principalmente nos seguintes temas: reações adversa a drogas, investigação das reações de hipersensibilidade a medicamentos, farmacogenética, anafilaxia, alergias cutâneas, classificação de doenças alérgicas e Classificação Internacional de Doenças (CID).

casas próprias, assim como para as que receberam algum tipo de assistência. **Conclusões:** foi possível comprovar a influência positiva de se ter uma residência própria, assim como de se receber assistência, por parte das cuidadoras quanto aos aspectos gerais, físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente.

**Descritores:** Qualidade de vida. Cuidador. Criança. Estresse Psicológico.

**ABSTRACT: Object:** caregivers of children and adolescents with neurological diseases. **Goals:** to analyze the impact of caregiving activities on physical and emotional health, psychological well-being, social life and financial situation. **Methods:** a descriptive analysis was carried out with the results of the three questionnaires (characterization, zarit burden interview and quality of life) administered to 57 children. to verify the influence of sociodemographic factors, nonparametric wilcoxon and mann whitney tests were applied, considering significance levels of 5% and 10%, respectively. **Results:** the study population is composed of female caregivers (100%), aged between 26-35 years old (38.6%), married/common-law marriage (68.4%), and homeowners (48.2%). when comparing the caregivers' perceptions, significant results ( $p$ -value  $< 0.05$ ) could be verified regarding the different types of domains for residents who were homeowners, as well as for those who received some kind of assistance. **Conclusions:** it was possible to prove the positive influence of being a homeowner, as well as of receiving assistance, regarding general, physical, and psychological health, social relations and environmental aspects.

**Keywords:** Quality of life. Caregiver. Children. Psychological stress.

## INTRODUÇÃO

O cuidar pode ser definido como uma ação de tratar ou de tomar conta de alguém, garantindo a preservação de bem-estar mental ou físico da pessoa cuidada. De acordo com Masson<sup>1</sup>, o cuidar é uma atividade que demanda afetividade, que não requer qualificação inicialmente, mas que é muito importante para a recuperação e melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades de acompanhamento cotidiano (MASSON et al., 2008).

Os esforços empregados no ato de cuidar de uma pessoa podem gerar sobrecarga e comprometer a qualidade de vida do cuidador (MORAIS et al., 2012; NERI, 2008). O ato de cuidar de outra pessoa pode estar relacionado com solicitude, diligência, zelo, atenção e bom trato (AZEVEDO e SANTOS, 2006).

Há evidências em estudos mostrando que o ato de cuidar acarreta mudanças bruscas na vida do cuidador e, muitas vezes, eles chegam a negligenciar o cuidado consigo mesmos, em virtude da sobrecarga sofrida na atenção ao assistido (RODRIGUES et al., 2006; FONSECA et al., 2008; NEVES et al., 2015).

O conceito de sobrecarga está direcionado a um conjunto das consequências que acontecem na vida de pessoas que cuidam de pessoas doentes, sejam elas psicológicas, financeira, social e/ou física e que variam de acordo com sua habilidade em lidar com esses fatores (MASSON et al., 2008).

O nível de dependência do enfermo, a particularidade de cada doença e o apoio familiar, refletem no nível de sobrecarga do cuidador (BAPTISTA et al., 2012). Conforme Masuchi e Rocha (2012), mostram que o cuidador é uma pessoa também vulnerável, pela situação que está vivendo. Assim, o cuidador necessita de apoio que promova o seu bem-estar físico, social e emocional para reduzir o nível de sobrecarga e melhorar a sua qualidade de vida (SANTO et al., 2011).

De acordo com WHO (1998), a qualidade de vida é uma percepção do indivíduo no contexto em que está inserido, em sua cultura, nos valores que ele vive, nos seus objetivos, na expectativa em relação a saúde física e ao estado psicológico, nas crenças pessoais e nas relações sociais. Nessa direção, a percepção da qualidade de vida pode ser medida por vários aspectos, como os relacionamentos familiar, social, físico, psicológico e no trabalho (BERLIM, e FLECK, 2003; NOH et al., 2015; KUTHCOVSKY e KUTHCOVSKY 2009).

O presente estudo tem como objetivo analisar a sobrecarga e a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com doenças neurológicas, com perda parcial ou integral dos movimentos, em atendimento em quatro clínicas de fisioterapia na cidade de Itu (São Paulo, Brasil).

Os objetivos específicos foram a investigação da influência do fator sociodemográfico (tipo de moradia) na sobrecarga emocional das cuidadoras utilizando o Zarit Burden Interview (ZBI) e a avaliação da qualidade de vida das cuidadoras por meio da aplicação do questionário WHOQOL-bref.

## MÉTODOS

Foi realizado estudo descritivo de corte transversal com cuidadoras de crianças portadoras de doenças neurológicas, com perda parcial ou integral dos movimentos, selecionadas no setor da neurologia das seguintes clínicas de fisioterapia: Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio (CEUNSP), Clínica Kindu, Clínica Fisiotrad e Clínica Reabilitare, todas localizadas na cidade de Itu (São Paulo, Brasil).

Foram aplicados três questionários com 57 cuidadoras do sexo feminino, que acompanhavam as crianças portadoras de doenças neurológicas, com perda parcial ou integral dos movimentos, provenientes das clínicas de fisioterapia: questionário sócio demográfico, questionário Zarit Burden Interview (ZBI) para a percepção sentimental e o questionário de Qualidade de Vida abreviada por WHOQOL-bref.

O estudo constituiu na análise do impacto das atividades da cuidadora sobre a condição de saúde física e emocional do cuidador, bem-estar psicológico, vida social e situação financeira. Foi utilizado um questionário para avaliação sociodemográfico das cuidadoras, assim como questionários para a avaliação de sua qualidade de vida e sensibilidade.

## Considerações éticas

Todos os indivíduos foram convidados e aceitaram participar do estudo voluntariamente. Foram informados sobre os procedimentos e objetivos do estudo e, ao concordar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto

foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IAMSPE, registrado sob o número CAAE 90397818.7.0000.5463.

## Procedimento de Coleta e Análise de Dados

Participaram do estudo 57 cuidadoras de crianças portadoras de doenças neurológicas, com perda parcial ou integral dos movimentos. As fichas das crianças foram selecionadas no setor da Neurologia das clínicas de fisioterapia.

Os critérios de inclusão das cuidadoras foram os seguintes: possuírem filhos portadores de doenças neurológicas com perda parcial ou integral dos movimentos; frequentarem as clínicas pesquisadas entre 2019 e 2020; serem mães de filhos ou filhas, com idade inferior a 18 anos.

Os critérios de exclusão foram dificuldade no preenchimento do questionário e cuidadoras com idade inferior a 18 anos.

## Instrumentos de Coletas de Dados

Cada voluntário iniciou o protocolo com nova explicação sobre o estudo e os procedimentos que seriam realizados no momento e assinou o TCLE.

Foi utilizado questionário de caracterização da amostra estudada onde se obteve o perfil das cuidadoras, buscando identificar a idade, escolaridade, estado civil, trabalho atual, renda familiar, moradia, outros filhos (quantos), outros filhos com alguma deficiência, auxílio de plano de saúde ou ação social do setor público.

Na análise do impacto das atividades do cuidado utilizou-se o questionário Zarit Burden Interview (ZBI). A escala de sobrecarga ZBI foi traduzida e adaptada para o português para cuidadores de indivíduos com doenças mentais (SCAZUFCA, 2002). É composta por 22 itens que avaliam o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a condição de saúde física e emocional do cuidador, bem-estar psicológico, vida social e situação financeira.

Cada item é pontuado entre 1 a 5 (escala tipo *Likert*), sendo 1 = nunca, 2 = raramente, 3 = algumas vezes, 4 = frequentemente e 5 = sempre).

Ao final, os itens são somados e o escore total da escala pode variar de 0 a 88, sendo que quanto maior a pontuação, maior é a percepção da sobrecarga do cuidador. Os escores são interpretados da seguinte maneira: 0 a 20 pontos (ausência ou pouca sobrecarga), 21 a 40 pontos (sobrecarga moderada), 41 a 60 pontos (sobrecarga moderada a severa) e 61 a 88 (sobrecarga severa).

## Análise Estatística

A primeira etapa foi composta pela análise descritiva para as questões quantitativas e para a análise de frequência para variáveis qualitativas, com a finalidade de se estudar a concentração das respostas. Na segunda etapa foi realizada a comparação entre as questões técnicas obtidas pelos questionários ZBI e WHOQOL-bref de cada cuidador. Em aplicativos

os testes estatísticos segmentados pela moradia (Próprio/Outra e Alugada) com a proposta de se analisar o impacto financeiro sobre as questões de percepção sentimental e de qualidade de vida das entrevistadas.

Para verificar a influência de fatores sociodemográficos (tipo de moradia, quantidade de filhos e recebimento de assistência) foram aplicados os métodos não paramétricos de Wilcoxon quando comparadas as questões referentes ao mesmo cuidador, e o método de Mann Whitney em grupos segmentados para os dois tipos de questionários. Os testes foram bilaterais, com a finalidade de se testar diferenças entre as percepções (escores) e considerados os níveis de significância de 5% e 10% (SIEGEL, 1981; LOUREIRO e GAMEIRO, 2011). Utilizou-se a escala de respostas, variando entre 1 e 5 para cada questão, onde a mediana acima de 3 demonstra uma resposta afirmativa quanto a frequência, satisfação, completude e intensidade.

## RESULTADOS

**Tabela 1** - Frequência das características demográficas das cuidadoras de crianças com doenças neurológicas.

Idade	f	fr	F	Fr
18-25	7	12,3%	7	12,3%
26-35	22	38,6%	29	50,9%
36-45	20	35,1%	49	86,0%
> 45	8	14,0%	57	100,0%
Total	57	100%		
<b>Estado Civil</b>				
Casado	39	68,4%	39	68,4%
Outro	5	8,8%	44	77,2%
Solteiro	12	21,1%	56	98,2%
União Estável	1	1,8%	57	100,0%
Total	57	100%		
<b>Moradia</b>				
Alugada	20	35,7%	20	35,7%
Outra	9	16,1%	29	51,8%
Própria	27	48,2%	56	100,0%
Total	56	100%		
<b>Trabalha</b>				
Não	47	82,5%	47	82,5%
Sim	10	17,5%	57	100,0%
Total	57	100,0%		
<b>Possui outros filhos</b>				
0	10	20,4%	10	20,4%
1	17	34,7%	27	55,1%
2	12	24,5%	39	79,6%
3	5	10,2%	44	89,8%
4	3	6,1%	47	95,9%

6	1	2,0%	48	98,0%
7	1	2,0%	49	100,0%
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100,0%</b>		
<b>Possui Assistência</b>				
Não	38	66,7%	38	66,7%
Sim	19	33,3%	57	100,0%
<b>Total</b>	<b>57</b>	<b>100,0%</b>		

f: frequência simples; fr: frequência relativa; F: frequência absoluta; Fr: frequência relativa acumulada

Fonte: Autor

A Tabela 1 mostra uma predominância entre as faixas etárias até 26-35 anos e entre 36-45 anos (38,6% e 35,1%, respectivamente) da população estudada, seguido da faixa etária acima de 45 anos (14%) e por último a faixa etária entre 18-25 anos (12,3%). Houve predominância do estado civil casamento/união estável das cuidadoras (68,4%) em relação ao estado civil solteira (21,1%), outros (8,8%) e união estável (1,8%). Referente ao tipo de moradia, os resultados apontaram que a maioria das cuidadoras (48,2%) moram em casa própria, 35,7% moram de aluguel e apenas 16% outro tipo de moradia. Constatou-se que a maioria das cuidadoras não trabalham (82,5%) e apenas 17% da população estudada está empregada. Observou-se também que a maioria (45%) das cuidadoras possui 1 filho ou mais, além do filho assistido e 34,7% das cuidadoras possui apenas 1 filho, além do filho assistido. Referente ao assistencialismo, a maioria das cuidadoras (66,7%) não recebe assistência social e apenas 33,3% deles recebe algum tipo de assistência social.

6

Ao analisar a renda das cuidadoras, obteve-se o valor médio de R\$2.282,94, com mediana de R\$2.000,00 com 75% das entrevistadas com renda limitada a R\$2.500,00. Mesmo com um coeficiente de variação de 57,8%, foi possível constatar que o público estudado é de baixa renda em sua maior parte.

**Tabela 2** - Frequência por domínio da percepção da qualidade de vida das cuidadoras de crianças com doenças neurológicas.

WHOQOL-bref	f	fr	F	Fr
<b>Geral</b>				
Muito Boa	3	5,3%	3	5,3%
Boa	20	35,1%	23	40,4%
Regular	21	36,8%	44	77,2%
Melhorar	13	22,8%	57	100,0%
<b>Domínio Físico</b>				
Muito Boa	0	0,0%	0	0,0%
Boa	13	22,8%	13	22,8%
Regular	26	45,6%	39	68,4%
Melhorar	18	31,6%	57	100,0%
<b>Domínio Psicológico</b>				
Muito Boa	1	1,8%	1	1,8%
Boa	12	21,1%	13	22,8%
Regular	25	43,9%	38	66,7%

Melhorar	19	33,3%	57	100,0%
<b>Domínio Relações Sociais</b>				
Muito Boa	5	8,8%	5	8,8%
Boa	13	22,8%	18	31,6%
Regular	19	33,3%	37	64,9%
Melhorar	20	35,1%	57	100,0%
<b>Domínio: Meio Ambiente</b>				
Muito Boa	1	1,8%	1	1,8%
Boa	5	8,8%	6	10,5%
Regular	20	35,1%	26	45,6%
Melhorar	31	54,4%	57	100,0%

f: frequência simples; fr: frequência relativa; F: frequência absoluta; Fr: frequência relativa acumulada

Fonte: Autor

Ao analisar os domínios referentes à qualidade de vida, verificou-se ser a percepção geral satisfatória para a maioria das cuidadoras, sendo que 77,2% responderam possuir uma qualidade de vida regular a boa.

Referente ao domínio físico, um percentual predominante (68%) manifestou-se possuir uma condição regular a boa.

Na análise dos domínios psicológico (66,7%) e físico (68,4%), ambos demonstram relacionarem-se entre si, ou seja, a percepção positiva dos aspectos psicológicos leva à percepção positiva dos aspectos físicos.

Referente ao domínio social, houve redução (64,9%), porém não muito distante das percepções positivas sobre os domínios físico e psicológico.

Por último, no domínio meio ambiente, 45,6% das cuidadoras acredita ser regular, o que demonstra uma percepção negativa nesse domínio.

**Tabela 3** - Frequência da categorização do escore final da percepção de sentimentos do cuidador de crianças com doenças neurológicas.

ZBI	f	fr	F	Fr
Sobrecarga Moderada	10	17,5%	10	17,5%
Sobrecarga Moderada à Severa	29	50,9%	39	68,4%
Sobrecarga Severa	18	31,6%	57	100,0%

f: frequência simples; fr: frequência relativa; F: frequência absoluta; Fr: frequência relativa acumulada; ZBI = Zarit Burden Interview.

Fonte: Autor

A Tabela 3 apresenta a classificação final do questionário ZBI referente a percepção de sentimentos do cuidador. A maior parte dos entrevistados relata uma sobrecarga de moderada a severa (68,4%). Aproximadamente 32% das cuidadoras apresentaram uma sobrecarga severa.

### Avaliação dos questionários (WHOQOL-bref e ZBI) de acordo com a moradia

Foi avaliado a percepção emocional e a qualidade de vida do cuidador, levando em consideração a condição de moradia própria, relacionada à percepção de cuidado e à qualidade de vida. Na avaliação da QV, além das questões específicas, foram comparados também os cinco domínios.

**Tabela 4** - Comparação entre a qualidade de vida em função da Moradia das cuidadoras de crianças com doenças neurológicas.

WHOQOL-bref	n	Própria/Outra Mediana	n	Alugada Mediana	p-valor
<b>Geral</b>	36	3,5	20	3,25	0,042*
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	36	4	20	3	0,002*
<b>Domínio Físico</b>	36	3,43	20	2,71	0,005*
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	36	4	20	4	0,078**
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	36	3	20	2	0,000*
Quão bem você é capaz de se locomover?	36	4	20	4	0,005*
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar suas atividades?	36	3	20	2	0,015*
<b>Domínio Psicológico</b>	36	3,67	20	3	0,041*
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	35	3	20	3	0,083**
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	36	4	19	3	0,099**
Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	36	4	20	3	0,032*
<b>Domínio Relações Sociais</b>	36	3,33	20	2,5	0,035*
Quão satisfeito(a) você está com o apoio de seus amigos?	36	4	19	3	0,023*
<b>Domínio: Meio Ambiente</b>	36	3,06	20	2,31	0,002*
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição)?	36	3	20	3	0,073**
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	36	3	18	2	0,024*
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	36	3	20	2	0,002*
Em que medida você tem oportunidades de lazer?	36	3	20	2	0,028*
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	36	3,5	20	2,5	0,028*

Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	36	3	19	2	0,071**
--	----	---	----	---	---------

\* Significativo a 5%, \*\* Significativo a 10%.

Fonte: Autor

A Tabela 4 mostra a influência de uma moradia própria/outra em relação a uma moradia alugada. Quanto ao domínio geral, houve diferença significativa ( $p=0,042$ ) ao se comparar as cuidadoras que não pagam aluguel com as que pagam aluguel. O domínio físico mostrou uma percepção melhor da QV do cuidador que mora em casa própria/outra ( $p=0,005$ ) quando comparado a quem mora de aluguel.

Com relação ao domínio psicológico, houve diferença significativa ( $p=0,041$ ) na percepção negativa das cuidadoras que moram em residências alugadas. Referente ao domínio social, verificou-se diferença significativa ( $p=0,035$ ), das cuidadoras moradores de casa própria/outra em relação ao apoio de amigos e familiares, o que indicou que as cuidadoras se sentem mais acolhidos pelos amigos e familiares do que aqueles outros que não possuem casa própria. Por último, o domínio meio ambiente ( $p=0,002$ ) mostrou percepção mais positiva dos moradores de residências próprias/outras em relação ao espaço físico ( $p=0,073$ ), aspectos financeiros ( $p=0,024$ ), acesso às informações ( $p=0,002$ ), oportunidade de atividades de lazer ( $p=0,028$ ) e satisfação sobre a condição de moradia ( $p=0,071$ ).

**Tabela 5** - Comparação entre as opiniões sobre as percepções de sentimentos das cuidadoras de crianças com doenças neurológicas em função da Moradia.

9

ZBI	n	Própria/Outra Mediana	n	Alugada Mediana	p-valor
<b>Score Geral</b>	<b>36</b>	<b>51</b>	<b>20</b>	<b>56</b>	<b>0,544</b>
O sr/sra sente que X pede mais ajuda do que realmente necessita?	36	3	20	3	0,951
O sr/sra sente que por causa do tempo que gasta com X não tem tempo suficiente para si mesmo?	36	3	20	3	0,309
O sr/sra se sente estressado por ter que cuidar de X, além de ter suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	36	3	20	3	0,485
O sr/sra se sente envergonhado com o comportamento de X?	36	1	20	1	0,604
O sr/sra se sente irritado (a) quando X está por perto?	36	1	20	1	0,45
O sr/sra sente que X afeta negativamente seus relacionamentos com amigos e outros membros da família?	36	1	20	1	0,214
O sr/sra teme pelo futuro de X?	36	5	19	5	0,807
O sr/sra sente que X depende do sr/sra?	36	4	20	5	0,055**
O sr/sra se sente tenso (a) quando X está por perto?	36	1	20	1,5	0,055**
O sr/sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com X?	36	1,5	20	2	0,648
O sr/sra sente que não tem tanta privacidade?	36	2	20	3	0,29

O sr/sra sente que sua vida social tem sido prejudicada por causa de X?	36	1	20	1	0,933
O sr/sra não se sente à vontade para receber visitas em casa por causa de X?	36	1	20	1	0,08**
O sr/sra sente que X espera que o (a) sr/sra cuide dele (a), como se fosse a única pessoa de quem ele (a) possa depender?	36	3	20	3,5	0,852
Sente que o sr/sra não tem dinheiro suficiente para cuidar de X, considerando suas despesas?	36	3	20	4	0,112
O sr/sra se sente incapaz de cuidar de X por muito mais tempo?	36	1	20	1,5	0,434
O sr/sra sente que perdeu o controle de sua vida, a partir da doença de X?	36	1,5	20	1	0,767
O sr/sra gostaria que outra pessoa passasse a cuidar de X?	36	1	20	1	0,339
O sr/sra sente dúvida em relação ao que fazer com X?	36	2	20	3	0,16
O sr/sra sente que deveria fazer por X mais do que faz?	36	5	20	3	0,709
O sr/sra sente que poderia cuidar melhor de X?	36	4	20	3	0,373
De uma maneira geral, quanto a sr/sra se sente sobrecarregada por cuidar de x?	36	3	20	3	0,936

\* Significativo a 5%, \*\* Significativo a 10%.

Fonte: Autor

10

Ao se analisar a Tabela 5, verificou-se que não houve significância ( $p > 0,05$ ) para as questões analisadas de acordo com os tipos de residências. Porém, quando considerado o valor de 10% de significância, percentual normalmente aceito em artigos na área de ciências sociais e humanas para testes não paramétricos, o morador de casa própria/outra, apontou uma significativa melhor percepção ( $p=0,055$ ), quanto a dependência do assistido, tensão com a proximidade do assistido e ao incômodo por receber visitas (LOUREIRO e GAMEIRO, 2011).

## DISCUSSÃO

O objetivo principal dessa pesquisa foi analisar a sobrecarga e a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com doenças neurológicas, com perda parcial ou integral dos movimentos.

A análise possibilitou investigar a influência dos fatores sócio demográfico e socioeconômico correlacionando-os com a sobrecarga emocional (Zarit Burden Interview (ZBI)) e a qualidade de vida (WHOQOL-bref) das cuidadoras.

Neste estudo houve a predominância de cuidadoras casadas, desempregadas e com mais de um filho. A maioria (66,7%) não recebeu assistência social e possui baixa renda, em média de R\$2.000,00, o que dificulta a qualidade de vida da cuidadora e do assistido. Esse resultado também foi observado em Hodkinson et al. (2016) e Geere et al. (2013), que apontaram que o bem estar do assistido pode ser influenciado por questões como pobreza, serviços públicos limitados e que cuidar da saúde de crianças assistidas é complexo e famílias

mais pobres encontram mais dificuldade. Essas famílias carentes poderiam se beneficiar de programas de inclusão para os filhos deficientes auxiliando no cuidar, como, por exemplo, programas de apoio à nutrição, habitação e recuperação de movimentos.

O estudo de Collins et al. (2017), corrobora com a presente pesquisa no que diz respeito à pobreza e renda mais baixa das cuidadoras, pois as famílias que têm filhos com deficiência apresentam rendimentos mais baixos devido às restrições ao emprego, situação que pode influenciar a qualidade de vida e comprometer o mínimo necessário para uma vida saudável (WOO et al., 2010; MORAIS et al., 2012). Apesar desses problemas, Silva et al. (2010) relata que as cuidadoras mostram uma resiliência muito grande, considerando-se imprescindíveis defensoras dos filhos.

Ao analisar a qualidade de vida das cuidadoras, observou-se a forma positiva e até resiliente de como as cuidadoras enfrentam os diferentes tipos de desafios, principalmente físicos e psicológicos.

Com relação aos domínios físico e psicológico WHOQOL-bref, 62% a 77% das cuidadoras consideraram esses domínios como sendo bom e regular, o que mostra uma percepção positiva dos aspectos psicológicos levar a uma percepção positiva dos aspectos físicos.

No tocante ao domínio psicológico e de acordo com os estudos de Guerra et al. (2015) e Gona et al. (2011), verificaram que as mães consideram a criança assistida como uma benção de Deus e que elas deram significado em suas vidas com o esforço e equilíbrio dispensados para cuidar das crianças.

No domínio social, verificou-se uma melhor percepção das cuidadoras, mostrando certa positividade em relação a esse domínio. As relações sociais iniciam-se dentro da própria família do assistido e do cuidador. A manutenção das relações sociais, mesmo em meio as suas tarefas de cuidar, auxilia a inclusão social do assistido e também do cuidador, assim como, promove trocas interativas entre o indivíduo, a família e as pessoas próximas a sua vida diária (MEDEIROS e SALOMÃO, 2012).

Quanto ao domínio meio ambiente, 89% dos entrevistados disseram considerar o meio ambiente em que vivem como regular necessitando ser melhorado. A criança com deficiência necessita da presença de alguém para auxiliá-la em diversas funções como reabilitação, alimentação, vestimentas e higiene pessoal (GOTHWAL et al., 2015).

No domínio Qualidade de Vida, 77,2% das entrevistadas consideraram muito boa a regular, embora seja uma questão muito aberta, bem como o conceito sobre qualidade de vida. A qualidade de vida é um termo que tem sido bastante discutido nas últimas décadas. Roswall et al. (2015), diz que o conceito de qualidade de vida é muito amplo e multidimensional, e geralmente concentram-se apenas em fatos relacionados à saúde. Conforme Campos et al. (2011), afirma haver diversas lacunas na literatura que ainda precisa ser explorada. Por esse motivo, é importante que sejam discutidas questões como estresse, alimentação, sono, trabalho, família, atividade física e outros na percepção do próprio indivíduo, conforme visto nos estudos de Buss (2000) e Souza e Carvalho (2003).

Em relação à classificação final do questionário ZBI referente à percepção de sentimentos do cuidador, 82% dos entrevistados refere sobrecarga de moderada a grave, indicando uma situação preocupante onde o cuidador necessita de apoio para que se promova

seu bem-estar físico, social e emocional, reduzindo, desse modo, o nível de sobrecarga e melhorando sua qualidade de vida.

Ao se analisar a diferença de percepções sobre os sentimentos e qualidade de vida nas questões que foram consideradas técnicas na pesquisa, concluímos que as cuidadoras possuem uma maior resiliência quanto ao conceito de qualidade de vida, uma vez que possuem uma percepção mais otimista em relação ao estresse do dia a dia. As cuidadoras não relatam problemas de saúde, porém questões como o sono são sempre uma preocupação, devido a sua rotina exaustiva e, mesmo assim, a privação do sono não influenciou na percepção de alguma sobrecarga.

Quando se avaliou os questionários WHOQOL-bref e ZBI de acordo com a moradia, o fato de haver moradia própria ou não precisar pagar o aluguel, permitiu ao cuidador uma melhora significativa em todos os domínios analisados (geral, físico, psicológico, social e ambiental), o que comprova a influência de uma moradia para uma família de baixa renda quanto ao cuidado de um assistido.

Os resultados indicam que as cuidadoras apresentaram uma percepção geral satisfatória em relação a sua qualidade de vida e acreditam possuir uma condição física de boa a regular. Além disso, elas apresentam um sentimento de sobrecarga de moderada a grave, classificando o meio ambiente em que vivem como regular e o recebimento da assistência social imprescindível para melhora da sua qualidade de vida. Em relação a possuir moradia própria ou não precisar pagar aluguel, houve uma melhora significativa em todos os domínios analisados (geral, físico, psicológico, social e ambiental).

Podemos concluir que o presente estudo, mostrou uma percepção geral satisfatória das cuidadoras em relação a sua qualidade de vida e acreditam possuir uma condição física de boa a regular.

Foi possível comprovar a influência positiva de se ter uma residência própria por parte das cuidadoras quanto aos aspectos gerais, físicos e psicológicos em comparação a necessidade de se pagar aluguel.

O recebimento de assistência teve um impacto positivo sobre a qualidade de vida sob todos os domínios analisados, bem como sob os aspectos sentimentais, o que comprova a influência do fator financeiro no dia a dia das cuidadoras.

## REFERÊNCIAS

AZEVEDO, G.R., SANTOS, V.L.C.G. Cuidador Deficiente: As representações sociais familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. set-out. 2006; 14(5):I-II. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000500020>

BAPTISTA, B.O.; BEUTER, M.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O.; BRONDANI, C.M.; BUDÓ, M.L.D.; SANTOS, N.O. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre. mar. 2012; 33(1):147-156.

BERLIM, M.T.; FLECK, M.P.A. Qualidade de vida: um novo conceito de pesquisa e prática em psiquiatria. **Rev Bras Psiquiatr**. São Paulo. Out. 2003; 25(4):I-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462003000400013>.

BUSS, P.M.. Promoção da saúde e qualidade de vida. Fundação Osvaldo Cruz. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**.2000; 5:163-177.

CAMPOS, W. et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista brasileira de qualidade de vida**. La vida. Universidade Tecnológica Federal do Paraná. Ponta Grossa-PR. jan/jun 2011; 3(1):40-52.

COLLINS, P.Y.; PRINGLE, B.; ALEXANDER, C.; DARMSTADT, G.L.; HEYMANN, J.; HUEBNER, G. et al. Global services and support for children with developmental delays and disabilities: bridging research and policy gaps. sep.2017; 14(9):02-14. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002393>

FONSECA, N. R.; PENNA, A.F.G.; SOARES, P.G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. **Physis**. Rio de Janeiro.2008; 18(4):2-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>

GEERE, J.L.; GONA, J.; OMONDI, F.O.; KIFALU, M.K.; NEWTON, C.R.; HARTLEY, S. Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and care's physical health. **Child Care Health Dev**. May. 2013; 39(3):381-392. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01398.x>

GONA, J.K; ODERA, V.M.; NEWTON, C.R.; HARTLEY, S. et al. Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: What is the carer's experience. **Child Care Health Dev**.2011;37(2):175-183. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01124.x>

GOTHWAL, V.K.; BHARANI, S.; REDDY, S.P. Measuring Coping in Parents of children with Disabilities: A Rasch Model Approach, **Journal Pone**. March 2, 2015; 10(3):01-09. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0118189>

GUERRA, C. S.; DIAS, M.D.; FILHA, M.O.F.; ANDRADE, F.A., REICHERT, A.P.S. et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto/Enfermagem**. Florianópolis. abr-jun, 2015; 24(2):459-66. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>

HODKINSON, P.; ARGENT, A.; WALLIS, L.; REID, S.; PERERA, R.; HARRISON, S. et al. Pathways to Care for Critically Ill or Injured Children: A Cohort Study from First Presentation to Healthcare Services through to Admission to Intensive Care or Death. 2016, 11(1):01-18. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145473>

KUTHCOVSKY, A.C.G.C.; KUTHCOVSKY, F.A.. O WHOQOL-BREF, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão da literatura. **Rev. Psiquiatr**. Porto Alegre. 2009; 31(3):1-12. Supl.10. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-81082009000400007>

LOUREIRO, L. M. J.; GAMEIRO, M. G. H. Interpretação crítica dos resultados estatísticos: para lá da significância estatística. **Revista de Enfermagem**. 2011; 3(3):151-162.

MASSON, L.P.; BRITO, J.C.; SOUZA, R.N.P. O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. **Saúde soc.** São Paulo. out/dez 2008; 17(4):68-80. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902008000400008>.

MASUCHI, M.H.; ROCHA, E.F.. Cuidar de pessoas com deficiências: um estudo junto a cuidadoras assistidos pela estratégia da saúde da família. **Rev. Terapia Ocupacional.** Universidade São Paulo. jan/abr. 2012; 23(1):89-97. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i1p89-97>.

MEDEIROS, C.S., SALOMÃO, N.M.R. Interação mãe-bebê com deficiência visual: estilos comunicativos e episódios interativos. **Estudos de Psicologia**, Campinas. out-dez 2012;29(supl):151-760.

MORAIS, H.C.C.; SOARES, A.M.G; OLIVEIRA, A.R.S.; CARVALHO, C.M.L.; SILVA, M.J.; ARAÚJO, T.L. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Rev. Latino-Am Enfermagem.** Ribeirão Preto. set-out. 2012; 20(5):1-7.

NERI, A.L.. Gerontologia. Campinas. SP. Alínea Editora. 3 edição. 2008.

NEVES, E.B.; PIETROVSKI, E.F.; CLAUDINO, R.F. Qualidade de vida e dor lombar em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Cad. saúde colet.** Rio de Janeiro. jan/mar. 2015; 23(1):1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500010009>.

NOH, J.W.; KIM, J.; PARK, J.; KIM, H.J.; KWON, Y.D. Gender Difference in Relationship between Health-Related Quality of Life and Work Status. Published. **Plos One.** Dec. 2, 2015; 10(12). Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0143579>

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A. A Saúde de Idosos que Cuidam de Idosos. **Rev. Esc. Enferm USP.** São Paulo-SP. 2006; 40(4): 493-500.

ROSWALL, N.; HOGH, V.; BIDSTRUP, P.E.; NIELSEN, O.R.; KETZEL, M.; OVERVAD, K. et al. Residential Exposure to Traffic Noise and Health-Related Quality of Life – A Population-Based Study. Published: March 13, 2015; 10(13). Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0120199>

SANTO, E.A.R.; GAÍVA, M.A.M.; ESPINOSA, M.M.; BARBOSA, D.A.; BELASCO, A.G.S. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Latino-Am Enfermagem.** maio-jun. 2011; 19(3):1-9.

SCAZUFCA, M.. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Rev. Bras. Psiquiatr.** São Paulo. 2002; 24(1):12-17. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>

SIEGEL, S. Estatística Não Paramétrica, São Paulo. Ed. McGraw-Hil. 1981.

SILVA, C.X.; BRITO, E.D.; SOUSA, F.S.; FRANÇA, I.S.X. Criança com paralisia cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene.** 2010; 11(2010):201-214.

SOUZA, R.A.; CARVALHO, A.M. Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. **Estudos de Psicologia.** 2003; 8(3):515-523.

WHO. World Health Organization. Programed of Mental Health. WHOQOL. User Manual (Draft WHO/MNH/MHP/98.4), WHO: Genebra.1998. Disponível em: [https://www.who.int/mental\\_health/evidence/who\\_qol\\_user\\_manual\\_98.pdf](https://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf).

WOO, J.; CHAN, R.; LEUNG, J.; WONG, M. Relative Contributions of Geographic, Socioeconomic, and Lifestyle Factos to Quality of Life, Frailty, and Mortality in Elderly. Published. **Journal Pone.** January 19, 2010; 5(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0008775>