

IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÕES NEUROLÓGICAS

VARGA, Maiara Ravaneda¹; DUARTE, Hébila Fontana.²

RESUMO

A pesquisa teve como objetivo analisar o impacto causado pela disfunção neurológica infantil sobre a qualidade de vida (QV) de seus cuidadores. Participaram da pesquisa 14 cuidadores de crianças matriculadas na APAE, as quais responderam ao questionário de QV SF-36. Os menores escores encontrados foram nos domínios 'aspectos físicos', 'vitalidade', 'aspectos emocionais' e 'nível de dor'. Pôde-se concluir que as crianças com disfunções neurológicas impactam negativamente a QV de seus cuidadores.

Palavras-chave: disfunção neurológica infantil; cuidadores; qualidade de vida.

ABSTRACT

The research had as objective to analyze the impact caused by childhood neurological dysfunction about their caregivers life's quality. Fourteen caregivers of APAE's enrolled children participated in this study, whom answered the SF-36 QOL questionnaire. The lowest scores were found in the domains of 'physical aspects', 'vitality', 'emotional aspects' and 'pain level'. It can be concluded that children with neurological disorders negatively impact their caregivers QOL.

Keywords: childhood neurological dysfunction; caregivers; quality of life.

INTRODUÇÃO

Os distúrbios que acometem o sistema nervoso são causas importantes de mortalidade neonatal e de morbidade, podendo ser temporária ou permanente. (KLIEGMAN et al, 2014).

Dependendo da intensidade, do grau e da etiologia das deficiências, durante toda a vida a criança poderá demandar auxílio em tarefas básicas, como higiene, alimentação e vestuário, e nas atividades mais elaboradas, como compreender e seguir orientações. (ASSIS, 2012).

A doença ou a limitação física em uma criança provoca mudanças na vida de toda a família, que têm de fazer alterações nas funções ou no papel desempenhado por cada um, sendo importante que a família e a equipe de saúde conversem e planejem ações para o cuidado domiciliar. (BRASIL, 2008).

A pessoa encarregada de todos os cuidados com a criança acaba ficando exausta e sobrecarregada. Assim sendo, é importante dividir as tarefas de cuidados com outros membros da família. A divisão fará bem ao cuidador principal, a criança e ao restante da família. (SOUZA; KNOBEL, 2017).

Portanto, é necessário por parte dos profissionais da saúde, uma atenção especial, para a recuperação do bem-estar e QV dos cuidadores, bem como prevenir intercorrências durante a realização das tarefas, pois é dessas pessoas dispostas a cuidar que as crianças incapacitadas dependem. (PAUL, 1997).

OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa foi analisar o impacto causado pela disfunção neurológica infantil sobre a qualidade de vida de seus cuidadores.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com caráter quantitativo/ qualitativo, realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), da cidade de Apucarana-PR. O trabalho teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da FAP – Ceti-Fap, sob o parecer de nº 3.388.383.

O estudo foi iniciado após autorização dos participantes através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os cuidadores que participaram da pesquisa atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal de criança com idade superior a um ano, diagnosticada com alguma disfunção neurológica e matriculada na APAE da cidade de Apucarana.

Para a coleta de dados, os participantes foram entrevistados por meio de uma ficha sócio-demográfica, com o objetivo de obter informações sobre seus dados pessoais, grau de parentesco, diagnóstico da criança/adolescente e nível de dependência funcional da mesma. Em seguida, foram submetidos a aplicação do questionário de QV, o SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey). Consiste em um questionário formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore final de 0 a 100 (obtido por meio de cálculo do *Raw*

Scale), onde zero corresponde a um pior estado de saúde e o 100 a um melhor estado de saúde.

Depois de realizada a coleta de dados, foi utilizado o Software PyGraphical SF36, desenvolvido pelo aluno Paulo do Curso de Sistemas de Informação da FAP.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 14 cuidadoras.

Tabela 1 - Características dos Cuidadores

Cuidador	Sexo	Idade	Parentesco	Ocupação
1	F	53	Mãe	Do lar
2	F	35	Mãe	Do lar
3	F	39	Mãe	Do lar
4	F	37	Mãe	Do lar
5	F	34	Mãe	Do lar
6	F	37	Mãe	Do lar
7	F	49	Mãe	Do lar
8	F	29	Mãe	Do lar
9	F	44	Mãe/Avó	Do lar
10	F	37	Mãe	Do lar
11	F	29	Mãe	Do lar
12	F	34	Mãe	Do lar
13	F	35	Mãe	Do lar
14	F	41	Mãe	Do lar

Fonte: Autora da pesquisa, 2019.

Tabela 2 - Características das Crianças

Criança	Sexo	Idade	Diagnóstico médico	Nível de Dependência
1	M	15	SD e Autismo	TD
2	F	5	Microcefalia	TD
3	M	7	Epilepsia	TD
4	M	13	PC	TD
5	F	2	SD	TD
6	M	10	Hidrocefalia	TD
7	M	23	SLN	TD
8	F	3	Atraso DNPM	SI
9	F	7	SD	SI
10	F	3	S. Desbuquois	SI
11	M	3	PC	SI
12	M	3	Atraso DNPM	SI
13	M	4	Autismo	TI
14	M	3	SD	TI

Fonte: Autora da pesquisa, 2019.

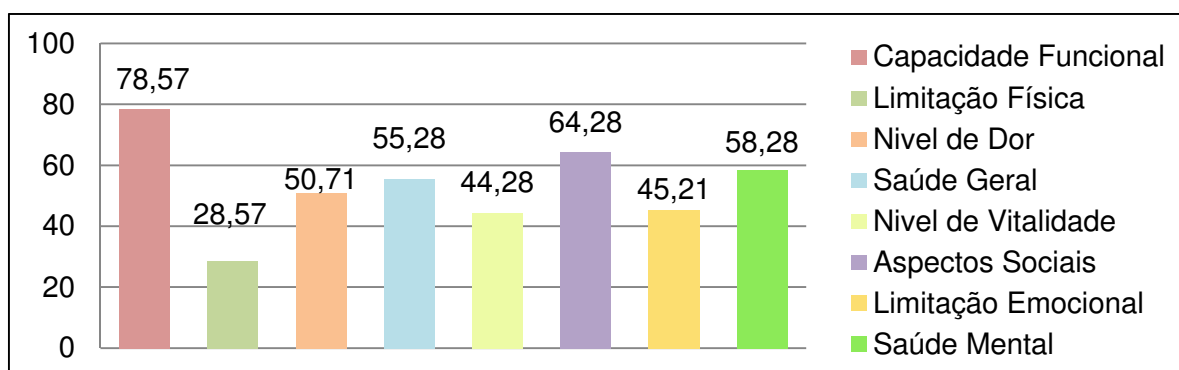
F = Feminino; M = Masculino; SD= Síndrome de Down; PC= Paralisia Cerebral; DNPM= Desenvolvimento Neuropsicomotor; SLN= Síndrome de Lasch Nyhan; S. Desbuquois= Síndrome de Desbuquois; TD= Totalmente Dependente; SI= Semi- Independente; TI= Totalmente Independente.

Tabela 3 - Escores obtidos no Questionário SF-36, de acordo com cada domínio:

CUIDADOR	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14
Capacidade Funcional	80	75	75	95	65	55	90	75	50	90	70	80	100	100
Limitação Física	0	100	0	0	0	0	75	25	0	0	25	0	100	75
Dor	51	30	41	84	41	32	52	51	10	61	51	22	84	100
Saúde Geral	82	32	72	47	62	42	77	55	40	27	37	27	82	92
Vitalidade	70	10	20	15	40	35	100	40	65	10	5	40	85	85
Aspectos Sociais	100	37,5	75	62,5	50	100	25	100	75	25	37,5	25	87,5	100
Limitação Emocional	0	66,7	0	0	100	100	100	66,7	33	0	0	0	100	66,7
Saúde Mental	84	40	24	72	48	56	64	32	88	64	32	32	88	92

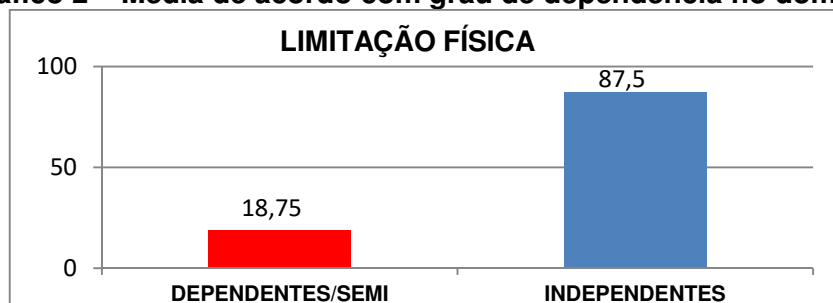
Fonte: Autora da pesquisa, 2019.

Gráfico 1 – Média dos escores em cada domínio do SF 36



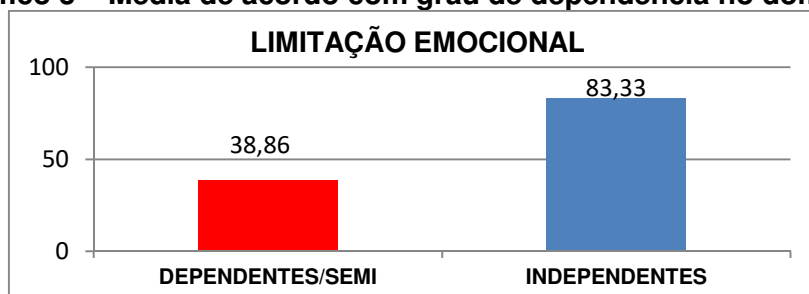
Fonte: Autora da pesquisa, 2019.

Gráfico 2 – Média de acordo com grau de dependência no domínio:



Fonte: Autora da pesquisa, 2019

Gráfico 3 – Média de acordo com grau de dependência no domínio:



Fonte: Autora da pesquisa, 2019

CONCLUSÃO

Com esta pesquisa, pôde-se concluir que a QV dos cuidadores deste estudo sofreu impacto negativo das crianças com disfunções neurológicas sob seus cuidados visto que a tarefa de cuidar de outra pessoa pode causar sobrecarga física e emocional.

REFERÊNCIAS

ASSIS, Rodrigo Deamo (Edit.). **Condutas Práticas em Fisioterapia Neurológica**. São Paulo: Manole, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília : Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 6 de abr. de 2019.

CICONELLI, Rozana Mesquita. **Tradução para o Português e Validação do Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida “Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey (SF-36)”**. Disponível em: <<http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/15360>>. Acesso em: 25 de abr. de 2019.

KLIEGMAN, Robert M.; STANTON, Bonita F.; ST. GEME, Joseph W.; SCHOR, Nina F.; BEHRMAN, Richard E.. **Nelson, Tratado de Pediatria**. vol 1, 19. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

SOUZA, Jenifer Silva de; KNOBEL, Keila Alessandra Baraldi. **Guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras**. São Paulo : Memnon, 2017. Disponível em: <<http://www.acadef.com.br/wp-content/uploads/2018/08/GUIA-ILUSTRADO.pdf>>. Acesso em: 13 de mar. de 2019.

PAUL, Maria Constança. **Lá para o fim da vida: Idosos, família e meio ambiente**. 1. ed. Coimbra: Almedina; 1997.