X EPCC
Encontro Internacional de Produção Científica
24 a 26 de outubro de 2017
ISBN 978-85-459-0773-2

ESTILO E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS E SUA RELAÇÃO COM O DESEMPENHO FUNCIONAL

Júlia Akemi Macedo [1]; *Fernanda Alves Cordeiro*[2]; *Mateus Dias Antunes*[3]; *Sonia Maria Marques Gomes Bertolini*[4]

[1]Acadêmica do Curso de Fisioterapia, Centro Universitário de Maringá - UNICESUMAR.
julia.akemi.macedo@gmail.com
[2]Acadêmica do Curso de Fisioterapia, Centro Universitário de Maringá – UNICESUMAR
fernandaalvescordeiro@hotmail.com
[3]Mestrando em Promoção da Saúde, Centro Universitário de Maringá – UNICESUMAR. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES.
mateus_antunes03@hotmail.com
[4]Orientadora, Doutora, Docente do Mestrado em Promoção da Saúde, Centro Universitário de Maringá – UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação – ICETI.
sonia.bertolini@unicesumar.edu.br

RESUMO

Cuidar de uma criança com necessidade especial requer uma dedicação extrema, por muitas vezes recrutando uma alta e específica demanda do cuidador. Por sua vez, gerando uma sobrecarga neste cuidador, o que altera o estilo de vida deste e reduz sua qualidade de vida. De modo que o objetivo desta pesquisa é avaliar estilo e qualidade de vida do cuidador informal da criança com necessidade especial e sua relação com o desempenho funcional. Trata-se de um estudo transversal, descritivo com abordagem quantitativa. A população da pesquisa será composta por 200 cuidadores informais de crianças e adolescentes com necessidades especiais residentes no município de Maringá, Paraná. Será aplicado instrumentos para obter os dados sobre: Perfil sociodemográfico, a Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36, o questionário Estilo de Vida Fantástico, o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador, o Inventário dos Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp e a Medida de Independência Funcional. Os dados serão tabulados em software Mircrosoft Excel versão 2010 e tratados por meio das estatísticas descritiva (média, desvio padrão, frequência relativa) e inferencial, cujos testes dependerão dos critérios de normalidade dos dados. O nível de significância adotado será de 5%.

PALAVRAS-CHAVE: Estilo de vida, qualidade de vida, cuidador informal, desempenho funcional, criança deficiente.

1 INTRODUÇÃO

Cuidar de crianças com deficiência requer o mínimo de conhecimento tanto acadêmico, quanto profissional, porém a família é quem geralmente assume a responsabilidade pela saúde de seus membros (SILVEIRA; NEVES, 2011).

Os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas considerada uma pessoa com deficiência aquela que possui impedimentos de natureza intelectual, física ou sensorial, os quais, diante de diversas barreiras, podem impedir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas (LEITE, 2013).

A criança com deficiência pode apresentar prejuízos motores, de aprendizado e comportamentais, que limitam sua participação social no meio em que vivem e seu desempenho funcional na realização de Atividades de Vida Diária (AVD's) tornando-as pouco funcionais e que possuem necessidades especificas de cuidado (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011).

O Ministério de Estado da Previdência e Assistência Social para fins de classificação dividem os cuidadores em profissional, formal e informal. O cuidador profissional é aquele que possui formação com diploma conferido por instituição de ensino reconhecida oficialmente e que presta serviço profissional as famílias. Já o cuidador formal é o indivíduo capacitado para auxiliar a pessoa que apresenta limitações para realizar as AVDs e as tarefas rotineiras, fazendo a união entra a

ISBN 978-85-459-0773-2

pessoa cuidada, a família e os serviços de saúde, sendo geralmente remunerado (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016).

Por último, o cuidador informal, é representado pelo indivíduo que presta cuidados à pessoa com necessidades especiais, com ou sem vínculo familiar, não sendo remunerado. São características do cuidador informal: pessoas de ambos os sexos, pertencentes à família ou não, que tem uma pessoa que necessita de ajuda em casa e identifica-se com as atividades pertinentes (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016).

O cuidador de crianças com alguma deficiência ao lidar com as incapacidades destas, são suscetíveis a detrimento de sua saúde física e bem-estar psicológico, o que pode ter impacto em sua qualidade de vida relacionada à saúde (ROCHA et al., 2008).

A sobrecarga gerada pode ser intensa ao ponto de levar a distúrbios emocionais, como depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade e o estilo de vida de quem cuida (SANTOS et al., 2010). A sobrecarga é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e cuidados. Pode ser entendido também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores de pessoas com enfermidades, afetado atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional (BALLARIN et el., 2016).

O conceito estilo de vida representa o conjunto de ações cotidianas que reflete as atitudes e valores das pessoas. Estes hábitos e ações conscientes estão associados à percepção de qualidade de vida que o indivíduo traz consigo (TRIGUEIRO et al., 2011). Diferentemente, é o conceito qualidade de vida, sendo este a inter-relação dos fatores que moldam o cotidiano do ser humano, resulta em uma rede de fenômenos e situações. Associa-se com seu conceito fatores como: estado de saúde, longevidade, satisfação no trabalho, relações familiares, disposição e até a espiritualidade e a dignidade. (OLIVEIRA et al., 2008).

Diante o exposto, o objetivo do presente estudo será avaliar o estilo e a qualidade de vida do cuidador informal da criança com necessidades especiais e correlacionar com o desempenho funcional da criança.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, descritivo com abordagem quantitativa. Após envio e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário de Maringá a coleta de dados será realizada em Clínicas Multidisciplinares de Saúde e Unidades Básicas de Saúde do município de Maringá, Paraná. A população da pesquisa será composta por 200 cuidadores informais de crianças e adolescentes com necessidades especiais.

Será incluído no estudo cuidadores informais de crianças e adolescentes com necessidades especiais, com a faixa etária de 0 a 18 anos, de acordo a Lei nº 8.069 (BRASIL, 1990), que residem no município de Maringá, Paraná. Para os critérios de exclusão, serão considerados os cuidadores profissionais e formais, bem como os informais cujo sujeito que recebe o cuidado apresentar idade superior a 18 anos e os indivíduos que não quiserem participar da pesquisa.

A coleta de dados será realizada no período de novembro de 2017 a fevereiro de 2018. Os participantes da pesquisa serão comunicados previamente e esclarecidos sobre a pesquisa e será assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) previamente estruturado. Posteriormente será aplicado instrumentos para obter os dados sobre: Perfil sociodemográfico, a Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36, para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores (CICONELLI et al., 1999), o questionário Estilo de Vida Fantástico (EVF) para avaliar o estilo de vida (RODRIGUEZ AÑES; REIS; PETROSKI, 2008), o Questionário de Avaliação da

ISBN 978-85-459-0773-2

Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), para avaliar o grau de sobrecarga dos cuidadores (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003), o Inventário dos Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL), para a verificação da sintomatologia relacionada ao estresse (ROSSETTI et al., 2008) e a Medida de Independência Funcional (MIF), para analisar o grau de dependência daqueles que recebem o cuidado pontos (GRATÃO et al., 2013), respondidos pelos participantes, havendo interferência do pesquisador somente em casos de dúvidas ou má interpretação.

Para avaliar a qualidade de vida, será utilizado o SF-36, um instrumento genérico de fácil aplicação, compreensão e administração. É formado por 36 questões multidimensionais englobadas em 8 componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos emocionais, aspectos sociais e saúde mental. Apresenta um escore final de 0 (pior estado geral de saúde) a 100 (melhor estado geral de saúde (CICONELLI et al., 1999).

O estilo de vida será avaliado pelo questionário EVF, o qual faz parte de um conjunto de procedimentos que constituem a bateria de testes denominada Plano Canadense de Avaliação da Atividade Física, Aptidão e Estilo de Vida. O questionário possui 25 questões divididas em nove domínios: 1) família e amigos; 2) atividade física; 3) nutrição; 4) tabaco e tóxicos; 5) álcool; 6) sono, cinto de segurança, estresse e sexo seguro; 7) tipo de comportamento; 8) introspecção e 9) trabalho (RODRIGUEZ AÑES; REIS; PETROSKI, 2008).

A soma das pontuações de todos os pontos permite chegar a um escore total que classifica os indivíduos em cinco categorias que são: “Excelente” (85 a 100 pontos), “Muito bom” (70 a 84 pontos), “Bom” (55 a 69 pontos), “Regular” (35 a 54 pontos) e “Necessita melhorar” (0 a 34 pontos) (RODRIGUEZ AÑES; REIS; PETROSKI, 2008).

Para avaliar a sobrecarga do cuidador será utilizada a QASCI, composta por 32 itens, que integram sete dimensões: Implicações na vida pessoal (11 itens); Satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens); Reações às exigências (cinco itens); Sobrecarga emocional (quatro itens); Apoio familiar (dois itens); Sobrecarga financeira (dois itens) e Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (três itens). Cada item é avaliado por uma escala ordinal de frequência que varia de um a cinco categorias de respostas: “Não/nunca”, “Raramente”, “Às vezes”, “Quase sempre”, “Sempre” (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003).

O escore final resulta da soma total das respostas obtidas para os 32 itens (intervalo possível de 32 a 160) referentes a cada domínio, divididos pelo número total de domínios ou por meio da média dos itens (intervalo de um a cinco), após a inversão das pontuações dos itens das três dimensões positivas. Os valores mais altos correspondem a situações com maior peso ou maior sobrecarga (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003).

O ISSL é uma escala que aborda um modelo quadrifásico para o estudo de estresse, baseado no modelo de estresse de Seye. O questionário é composto de quatro seções, correspondentes às seguintes fases de estresse: alarme, adaptação, quase exaustão e exaustão. Os sistemas abordados na escala são específicos para cada fase de estresse. Para quantificação, o escore foi desenvolvido por meio de médias de três diferentes estágios relacionados à duração (Q1 = últimas 24 horas, Q2 = última semana e Q3 = último mês) e à intensidade dos sintomas de estresse (ROSSETTI et al., 2008).

A soma de todos os sintomas físicos, como também psicológicos, dentro de cada estágio, resulta em um escore que está relacionado à presença de estresse de acordo com os seguintes critérios: Q1>6 ou Q2>3 ou Q3>8. A aplicação do ISSL pode ser realizada por indivíduos que não tenham um treinamento em psicologia, porém sua correção e sua interpretação devem ser realizadas por um psicólogo, de acordo com as diretrizes do Conselho Federal de Psicologia (CRP) quanto ao uso dos testes (ROSSETTI et al., 2008).

ISBN 978-85-459-0773-2

Para avaliar o desempenho funcional da criança que recebe os cuidados será aplicada a MIF, que possui o objetivo principal de avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de vida diária. A escala engloba duas áreas e seis dimensões: área MIF motora que aborda dimensões de autocuidado, controle de esfíncteres, mobilidade e locomoção, com pontuação de 13 a 91 pontos, e área da MIF cognitiva, que apresenta dimensões de comunicação e de cognição social, com pontuação de 5 a 35 pontos (GRATÃO et al., 2013).

Em cada dimensão, são avaliada duas ou mais atividades, perfazendo um total de 18 categorias funcionais, 13 motoras e 5 cognitivas, que são avaliadas em termos de independência da função, usando-se uma escala em que cada categoria recebe uma pontuação de 1 (dependência total) a 7 (independência completa). Obtêm-se os escores mínimos de 18 e máximo de 126 (GRATÃO et al., 2013).

Para análise dos dados, será elaborado inicialmente um banco de dados em planilhas do software Mircrosoft Excel versão 2010, no qual serão construídas tabelas para melhor organização e apresentação dos dados. Será utilizada estatística descritiva por meio de média, desvio padrão, frequência absoluta e relativa. Para verificar o nível de correlação entre o desempenho funcional da criança e adolescente com o estilo e qualidade de vida dos seus cuidadores será utilizado a Correlação de Spearman. O nível de significância estatística será de 5%.

3 RESULTADOS ESPERADOS

Espera-se que os cuidadores informais que apresentem alteração no estilo de vida e baixo nível da qualidade de vida sejam aqueles que estejam associados ao baixo desempenho funcional da criança com necessidade especial que este cuida.

REFERÊNCIAS

BALLARIN, Maria Luisa Gazabim Simões et al. Sociodemographic profile and burden of informal caregivers of patients assisted in occupational therapy outpatient clinic. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016.

BOAVENTURA, Luiz Carlos; BORGES, Heloise Cazangi; OZAKI, Armando Hitoshi. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3193-3202, 2016.

BRASIL, Constituição; BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990: Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 1990.

CICONELLI, Rozana Mesquita et al. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999.

GRATÃO, Aline Cristina Martins et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 1, p. 137-144, 2013.

LEITE, Flávia Piva Almeida. A Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: amplitude conceitual. **Revista de Direito Brasileira**, v. 3, n. 2, p. 31-53, 2013.

ISBN 978-85-459-0773-2

MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Luís Pais; GARRETT, Carolina. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, p. 131-148, 2003.

OLIVEIRA, Maria de Fátima Santiago de et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

ROCHA, Ana Paula; AFONSO, Daniella Romany Viana; MORAIS, Rosane Luzia de Souza. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 15, n. 3, p. 292-297, 2008.

RODRIGUEZ AÑEZ, Ciro Romélio; REIS, Rodrigo Siqueira; PETROSKI, Edio Luiz. Brazilian version of a lifestyle questionnaire: translation and validation for young adults. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 91, n. 2, p. 102-109, 2008.

ROSSETTI, Milena Oliveira et al. O inventário de sintomas de stress para adultos de lipp (ISSL) em servidores da polícia federal de São Paulo. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 4, n. 2, p. 108-120, 2008.

SANTOS, Alessandra Alcides de Sá et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciências, Cuidados e Saúde**, v. 9. n. 3, p. 503-509, 2010.

SILVA, Fernanda Pereira dos Santos; ROCHA, Nelci Adriana Cicuto. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, v. 7, n. 1, p. 21-29, 2011.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 1, n. 2, p. 254-260, 2011.

TRIGUEIRO, Larissa Coutinho de Lucena et al. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.