

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA
QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Emilly Duarte Sant'Ana¹

Fabiana Abrahão¹

RESUMO: O cuidado de pessoas com deficiência demanda atenção e assistência específicas, o que pode impactar a qualidade de vida dos cuidadores, e esses normalmente dedicam uma quantidade significativa de tempo e esforço no cuidado diário, o que pode resultar em consequências físicas, emocionais e psicológicas para eles. No contexto dessa pesquisa de campo que foi realizada no CIASC, o objetivo foi avaliar o grau de qualidade de vida, depressão e sedentarismo em cuidadores de crianças com deficiência, utilizando as ferramentas WHOQOL-Bref, para avaliar a qualidade de vida, o PHQ-9 para identificar a depressão e o IPAQ para analisar o sedentarismo. Ao longo do estudo observou-se uma prevalência de cuidadores do gênero feminino (81,82%), tendo a maioria o grau de parentesco materno com relação ao paciente (72,73%) e idade média de 40,5 anos. Com relação às crianças, a média de idade foi de 8,7 anos, com diagnósticos variados. Em relação a dependência das crianças, 54,55% apresentaram nível 5. O IPAQ, revelou que 64% dos voluntários eram irregularmente ativos, 18% sedentários e 18% ativos. Quanto ao WHOQOL-Bref evidenciou que o score geral em relação a percepção da QDV foi de 61,5. Nos cuidadores de nível 1, o score foi de 58,5%, os de nível 5, 63,9%, os com depressão moderada o score foi 51% e os com depressão grave, 48,6% quanto a sua qualidade de vida. Dessa forma, é importante incentivar e apoiar os cuidadores de crianças com deficiência na busca de um estilo de vida saudável.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Cuidadores; Crianças com deficiência; Avaliação.

ABSTRACT: The care of people with disabilities demands specific attention and assistance, which can impact the quality of life of caregivers, and they typically devote a significant amount of time and effort to daily care, which can result in physical, emotional and psychological consequences for them. In the context of this field research that was carried out at CIASC, the objective was to evaluate the degree of quality of life, depression and sedentary lifestyle in caregivers of children with disabilities, using the WHOQOL-Bref tools to assess quality of life, the PHQ-9 to identify depression and the IPAQ to analyze sedentary lifestyle. Throughout the study, there was a prevalence of female caregivers (81.82%), with the majority having the degree of maternal kinship in relation to the patient (72.73%) and a mean age of 40.5 years. Regarding the children, the mean age was 8.7 years, with varied diagnoses, in relation to the children's dependence, 54.55% had a grade of 5. 64% of the volunteers were irregularly active, 18% sedentary and 18% active. As for the WHOQOL-Bref, it showed that the overall score in relation to the perception of QOL was 61.5. Level 1 caregivers, the score was 58.5%, level 5, 63.9%, those with moderate depression the score was 51% and those with severe depression, 48.6% regarding their quality of life.

Thus, it is important to encourage and support caregivers of children with disabilities in the pursuit of a healthy lifestyle.

Keywords: Quality of life, caregivers; Children with disabilities; Evaluation.

1. INTRODUÇÃO

Indivíduos portadores de deficiência, também intituladas necessidades especiais, consistem em um grupo de pessoas com variadas condições de saúde, as quais necessitam de intervenção específica tanto em âmbito da educação quanto na área de saúde. Devido a esse fato, torna-se necessária uma pessoa para auxiliá-las em suas atividades diárias, podendo o mesmo ser um familiar ou um terceiro. Por priorizar auxiliar aqueles que precisam, a qualidade de vida (QV) dos cuidadores pode ser ameaçada (Braccialli *et al.*, 2012).

O termo “Qualidade de vida” tem sido amplamente interpretado ao longo dos anos, em busca de uma de uma perfeita conceituação. Contudo, tal atitude é muito complexa. Assim, em 1946, a Organização Mundial de Saúde a definiu como sendo “uma percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Gomez; Caballero, 2021).

A elucidar a figura do cuidador pode-se perceber que esse indivíduo deve despender um grande tempo na execução e auxílio das atividades cotidianas do ente portador de deficiência, o que pode acarretar diversas consequências ao mesmo, em diversos âmbitos de vida, sejam eles físicos, emocionais ou psicológicos, o que pode desencadear quadros de estresse social, que leva a seu isolamento de amigos e familiares, fazendo com que o mesmo também passe a precisar de cuidados e sobrecarregar o sistema, devido a atenuação de sua qualidade de vida (Pasa; Silveira, 2020).

Assim, estudos relacionados a determinação e análise desse parâmetro no cotidiano dos cuidados tornam-se essenciais na conscientização da população acerca da temática, com a elaboração de campanhas e programas educacionais, além de ser possível a identificação de pontos de complicação, os quais podem ser corrigidos e tratados para proporcionar um menor impacto ao indivíduo, garantindo melhoria de vida através do manejo de estresse e autocuidado (Moreira *et al.*, 2016).

Nesse íterim, o objetivo do presente trabalho consiste na realização de uma pesquisa aplicada de abordagem qualitativa, que visa realizar o levantamento sobre o grau de qualidade de vida, depressão e sedentarismo de cuidadores primários de crianças com deficiência, realizado no Centro Integrado de Atenção à Saúde da Comunidade (CIASC), com o auxílio a aplicação dos questionário de qualidade de vida (WHOQOL-Bref), questionário sobre a saúde dos pacientes, para identificar o grau de depressão (PHQ9) e o questionário internacional de atividade física (IPAQ). Também foi avaliado o nível funcional das crianças de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. QUALIDADE DE VIDA: CONCEITO E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

A qualidade de vida é uma expressão multidimensional que se refere à percepção subjetiva e global de bem-estar e satisfação com a vida. Envolve diferentes áreas da vida, como saúde física e mental, relacionamentos sociais, ambiente físico, nível de independência, realização pessoal e sentido de propósito. É importante ressaltar que a qualidade de vida é uma construção individual e subjetiva, variando de pessoa para pessoa (Zarbeta; Chun, 2013).

A busca pela qualidade de vida é um objetivo universal que envolve o equilíbrio e bem-estar nas diferentes dimensões da vida humana. Compreender o conceito de qualidade de vida e utilizar instrumentos adequados para sua avaliação são fundamentais para mensurar e melhorar esse importante aspecto da existência. Neste artigo, exploraremos o conceito de qualidade de vida e discutiremos alguns dos principais instrumentos de avaliação utilizados atualmente.

2.1.1. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida:

Existem diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida que são utilizados tanto em pesquisas acadêmicas quanto em contextos clínicos. Esses instrumentos são ferramentas padronizadas que buscam mensurar e quantificar os diferentes aspectos que compõem a qualidade de vida (Pereira; Teixeira, 2012).

- WHOQOL (World Health Organization Quality of Life): Desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o WHOQOL-Bref é um instrumento amplamente utilizado e validado internacionalmente. Ele abrange quatro domínios principais: físico, psicológico, relações sociais e ao meio ambiente. Cada domínio é avaliado por meio de perguntas específicas, permitindo uma análise abrangente da qualidade de vida (SOAREZ; SOARES; NOVAES, 2014). Os parâmetros analisados ao longo desse questionário estão relacionados na Figura 1.

Figura 1 – Parâmetros avaliados pelo WHOQOL-Bref

| DOMÍNIOS | FACETAS |
|----------------------------------|---|
| Domínio I - Domínio físico | 1. Dor e desconforto |
| | 2. Energia e fadiga |
| | 3. Sono e repouso |
| | 4. Mobilidade |
| | 5. Atividades da vida cotidiana |
| | 6. Dependência de medicação ou de tratamentos |
| | 7. Capacidade de trabalho |
| Domínio II - Domínio psicológico | 8. Sentimentos positivos |
| | 9. Pensar, aprender, memória e concentração |
| | 10. Auto-estima |
| | 11. Imagem corporal e aparência |
| | 12. Sentimentos negativos |
| | 13. Espiritualidade/religião/crenças pessoais |
| Domínio III - Relações sociais | 14. Relações pessoais |
| | 15. Suporte (Apoio) social |
| | 16. Atividade sexual |
| Domínio IV- Meio-Ambiente | 17. Segurança física e proteção |
| | 18. Ambiente no lar |
| | 19. Recursos financeiros |
| | 20. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade |
| | 21. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades |
| | 22. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer |
| | 23. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) |
| | 24. Transporte |

Fonte: The WHOQOL Group, 1998b.

- SF-36 (Short Form Health Survey): O SF-36 é um questionário composto por 36 itens que avaliam a qualidade de vida em oito dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. É amplamente utilizado em pesquisas clínicas e epidemiológicas (Simon *et al.*, 2013).
- EQ-5D (EuroQol 5-Dimension): O EQ-5D é um instrumento breve e de fácil aplicação, utilizado principalmente em estudos econômicos e de avaliação de intervenções em saúde. Ele avalia a qualidade de vida em cinco dimensões: mobilidade, autocuidado, atividades usuais, dor/desconforto e ansiedade/depressão (Silva *et al.*, 2014).
- HUI (Health Utilities Index): O HUI é um instrumento que mede a qualidade de vida com base em oito atributos: visão, audição, fala, mobilidade, emoção, cognição, dor/desconforto e vitalidade. É utilizado tanto em pesquisas acadêmicas quanto na prática clínica (Silva *et al.*, 2014).

2.2 IMPLICAÇÕES DA CONDIÇÃO CRÔNICA A SAÚDE DE CUIDADORES

2.2.1 Depressão

A depressão é considerada um distúrbio afetivo, uma vez que ele se caracteriza por alterações de humor, cujo sentimento de tristeza é aquele que se destaca. Ele pode estar sozinho ou acompanhado de outros sintomas como ansiedade, agitação, insuficiência e insegurança (Gelder; Mayou; Geddes, 2002). A somatização desses

sintomas pode levar a um quadro de sofrimento, o qual traz a esse indivíduo um acentuado impacto social (Bradley; Daroff; Fenichel, 2006).

Estima-se que existem no mundo, em torno de 322 milhões de indivíduos que apresentam esse transtorno, cujas taxas de prevalência variam com a idade e gênero, os quais se destacam a fase adulta de mulheres (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2017).

Segundo os manuais de referência de diagnóstico mental, quando a depressão apresenta sintomas acentuados de tristeza e humor deprimido, essa é classificada como depressão maior, a qual é acompanhada por demais sintomas como perda de interesse, prazer e energia por atividades diárias, que anteriormente eram interessantes para esse indivíduo, além do surgimento de cansaço, perda de concentração e memória (Almeida; Filho; Rabelo, 2020).

Dessa forma, para o diagnóstico dessa psicopatologia é necessária a ocorrência de pelo menos cinco sintomas dos descritos na Figura 2, ao longo de duas semanas, os quais são relatados de forma subjetiva, por amigos e familiares desse indivíduo (DSM-V, 2014). Já no âmbito fisiológico, essa psicopatologia se caracteriza por mudança de hábitos alimentares, insônia, amenorreia e redução de libido.

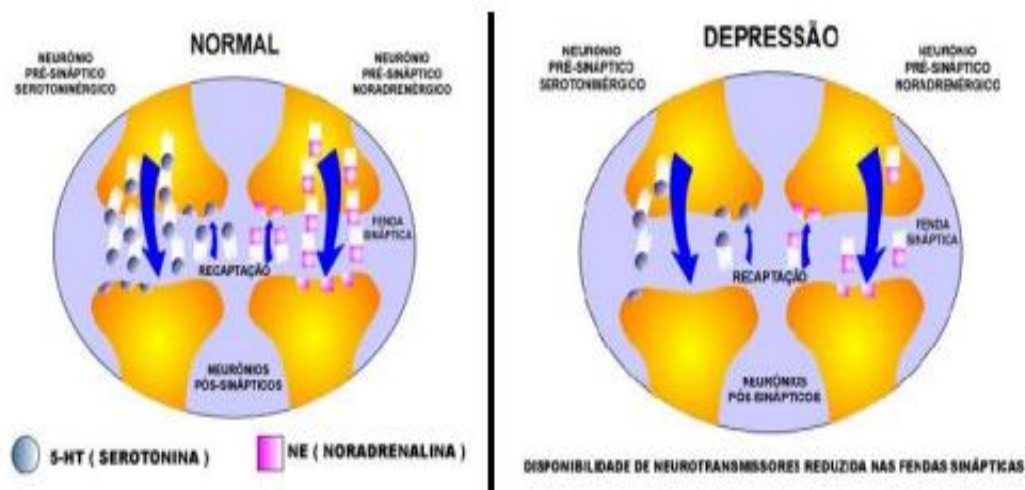
Figura 2: Sintomas Depressão Maior

| Critérios | Sintomas |
|-----------|---|
| A1 | Humor deprimido na grande parte do dia, quase todos os dias. |
| A2 | Perda do fascínio, prazer, interesse na maioria, ou todas, atividades cotidianas, quase todos os dias. |
| A3 | Perda ou ganho considerável de peso sem estar em período de dieta, ou perda ou aumento do apetite (alterações no apetite), quase todos os dias. |
| A4 | Insônia ou hipersonia, quase todos os dias. |
| A5 | Agito ou retardo psicomotor (alterações psicomotoras), quase todos os dias. |
| A6 | Fadiga ou escassez de energia, quase todos os dias. |
| A7 | Sentimentos inapropriados, inutilidade e/ou culpa excessiva, autorrecriminação, que podem resultar em delírios. |
| A8 | Perda de concentração, indecisão ou dificuldade em pensar, quase todos os dias. |
| A9 | Pensamento contínuo de morte, intenção de suicídio sem planejamento e tentativa suicida. |

Fonte: DiagnosticandStatistical Manual of Mental Disorders (2014).

A etiologia da depressão é multifatorial, contudo, em estudos de Coutinho *et al* (2015) relata que a ocorrência dessa doença está relacionada a atenuação de neurotransmissores na fenda sináptica, sendo os principais deles a noradrenalina e a 5-hidroxitriptamina, como evidenciado na Figura 3.

Figura 3: Comparação de neurotransmissores entre pacientes sem e com depressão.



Fonte: Neves (2015).

2.2.2 Sedentarismo

O sedentarismo é definido como um comportamento caracterizado por pouca atividade física ou falta de exercício, sendo uma das principais causas de morbidade e mortalidade em todo o mundo. A avaliação do sedentarismo envolve a medição da quantidade de tempo gasto em comportamentos sedentários, como assistir televisão, usar o computador, dirigir ou ficar sentado. Existem diferentes métodos e instrumentos disponíveis para avaliar o sedentarismo, cada um com suas vantagens e limitações (Rodrigues, 2014).

2.2.2.1 Métodos de Avaliação do Sedentarismo:

- **Questionários e Diários de Atividade:** Esses métodos envolvem o autorrelato dos indivíduos sobre seu tempo gasto em atividades sedentárias. Questionários padronizados, como o International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) e o Sedentary Behavior Questionnaire, são frequentemente usados para avaliar o comportamento sedentário. Diários de atividade são registros diários do tempo gasto em diferentes atividades (Silva *et al.*, 2014).
- **Acelerometria:** A acelerometria é uma técnica que utiliza acelerômetros para medir a aceleração do corpo e estimar a atividade física. Os acelerômetros podem ser usados para quantificar o tempo gasto em atividades sedentárias, como ficar sentado ou deitado. Essa abordagem fornece medidas objetivas e precisas do sedentarismo, mas pode ser cara e complexa em termos de análise dos dados (Silva *et al.*, 2014).

- Pedômetros: Pedômetros são dispositivos portáteis usados para medir o número de passos dados por um indivíduo. Embora seu principal objetivo seja avaliar a atividade física, eles também podem ser usados para identificar períodos de inatividade prolongada, que podem indicar comportamento sedentário (Silva *et al.*, 2014).
- Monitoramento por vídeo: O monitoramento por vídeo é um método mais recente que utiliza câmeras de vídeo para gravar o comportamento sedentário dos indivíduos. Esse método permite uma avaliação detalhada do tempo gasto em diferentes atividades sedentárias e pode fornecer informações valiosas sobre o contexto do sedentarismo (Silva *et al.*, 2014).

A avaliação do sedentarismo é fundamental para entender sua prevalência e impacto na saúde. A combinação de diferentes métodos de avaliação, como questionários, acelerometria, pedômetros e monitoramento por vídeo, pode fornecer uma visão abrangente do comportamento sedentário de uma pessoa. Cada método tem suas vantagens e limitações, e a escolha do método depende dos objetivos do estudo, do tamanho da amostra e dos recursos disponíveis. A utilização de métodos objetivos, como a acelerometria, é recomendada sempre que possível, pois fornece medidas mais precisas e confiáveis do sedentarismo (Menezes, 2019).

2.2.2.2 Sedentarismo e Cuidadores de Crianças com Deficiência:

Os cuidadores de crianças com deficiência enfrentam uma série de desafios físicos, emocionais e sociais que podem limitar sua participação em atividades físicas. As demandas de cuidado intensivas, a falta de tempo e recursos, a fadiga e o estresse emocional podem levar ao sedentarismo e ao descuido da própria saúde (Rodrigues, 2014).

O sedentarismo nesse grupo de cuidadores está associado a uma série de consequências negativas para a saúde, incluindo aumento do risco de doenças crônicas, obesidade, problemas musculoesqueléticos, distúrbios do sono, redução da capacidade funcional e deterioração da saúde mental (Menezes, 2019).

3. METODOLOGIA

O presente estudo consiste em uma pesquisatransversal aplicada, com abordagem quantitativa de caráter descritivo analítico, que visa levantar o grau de qualidade de vida, depressão e sedentarismo dos cuidadores primários de crianças com deficiência. Realizado no Centro Integrado de Atenção à Saúde da Comunidade (CIASC).

A pesquisa transversal é um tipo de estudo de pesquisa observacional que é conduzido em um determinado momento ou período específico. Nesse tipo de pesquisa, os dados são coletados em um único momento, geralmente por meio de questionários, entrevistas ou observações, com o objetivo de obter informações sobre uma população ou amostra em relação a determinadas variáveis. Dentro dessa modalidade há a parte aplicada, que se refere a um tipo específico de pesquisa transversal que é conduzida com o objetivo de resolver problemas práticos em um determinado contexto ou área de aplicação. Essa abordagem de pesquisa visa

fornecer conhecimentos e insights aplicáveis e relevantes para a solução de problemas do mundo real (Gil, 2002).

Foram incluídos os cuidadores primários de crianças atendidas na fisioterapia do CIASC, com qualquer tipo de deficiência e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A amostragem do atual trabalho foi por conveniência e os dados foram coletados no mês de maio de 2023, através da aplicação das seguintes ferramentas: questionário de qualidade de vida (WHOQOL-Bref), questionário sobre a saúde dos pacientes, para identificar o grau de depressão (PHQ-9) e o questionário internacional de atividade física (IPAQ). Também foi avaliado o nível funcional das crianças de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

O WHOQOL-Bref se trata de uma versão que foi abreviada do WHOQOL-100, recomendada e desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) traz informações quanto à percepção do indivíduo frente a sua qualidade de vida e autocuidado. Essa curta versão conta com o total de 26 perguntas, sendo 2 delas de caráter geral e direta sobre saúde e qualidade de vida e as outras 24, são divididas em domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente. Havendo apenas uma resposta para cada pergunta, com cinco opções, que vai do nível 1 ao 5, contando com as seguintes opções: Pontuação 1: muito ruim, muito insatisfeito, nada e nunca. Pontuação 2: ruim, insatisfeito, muito pouco e algumas vezes. Pontuação 3: nem ruim nem boa, nem satisfeito nem insatisfeito, mais ou menos, médio e frequentemente. Pontuação 4: boa, satisfeito, bastante, muito, bom, muito frequentemente e a pontuação 5: muito boa, muito satisfeito, extremamente, completamente, muito bom e sempre.

A análise dos resultados se dá por meio da ferramenta Microsoft Excel de acordo com o que foi proposto por Pedrosa *et al* (2010). Essa ferramenta realiza cálculos dos scores e uma estatística descritiva do questionário de forma automatizada, sendo necessário, apenas tabular os dados coletados. As questões com escala invertida são convertidas automaticamente. O resultado se dá por cada domínio pelo cálculo da média simples dos scores das 26 questões. Quanto mais próximo de 100%, melhor é a percepção da QV do voluntário.

O PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9), que consiste em um instrumento de autorrelato utilizado para medir a gravidade dos sintomas de depressão em adultos. Ele foi desenvolvido com base nos critérios diagnósticos do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV) e é uma ferramenta amplamente utilizada na prática clínica e em pesquisas (Arakelyan, 2019).

O questionário é voltado para avaliação da saúde mental nos últimos 14 dias antes da sua aplicação. Isso consiste em 9 situações, cujas respostas são apresentadas em frequência como, por exemplo, ter pouco interesse ou prazer em fazer as coisas, sendo suas respostas e pontuações possíveis: 0 = nunca, 1 = em vários dias, 2 = em mais da metade dos dias e 3 = em quase todos os dias, que indica a frequência da presença dos sintomas. A pontuação total pode variar de 0 a 27, e é tida a partir da soma das nove questões. Como demonstra o Quadro 1, é possível ter parâmetros acerca do nível da depressão do indivíduo através da pontuação somada.

Quadro 1 - Escala para triagem do PHQ-9

| PONTUAÇÃO | DIAGNOSTICO |
|-----------|---|
| 0 a 4 | Sem Depressão |
| 5 a 9 | Transtorno Depressivo Leve |
| 10 a 14 | Transtorno Depressivo Moderado |
| 15 a 19 | Transtorno Depressivo Moderadamente Grave |
| 20 a 27 | Transtorno Depressivo Grave |

Fonte: Zimmerman, 2019 (adaptado).

O IPAQ que é um instrumento amplamente utilizado para medir o nível de atividade física em adultos. Ele é projetado para avaliar a frequência, duração e intensidade de diferentes tipos de atividades físicas, incluindo atividades ocupacionais, de lazer, deslocamento e domésticas (Santos, 2015).

É um questionário que avalia a qualidade e quantidade de atividade física, por meio de perguntas que se dividem em 5 grupos: 1. Atividade Física no Trabalho; 2. Atividade Física como Meio de Transporte; 3. Atividade Física em Casa; 4. Atividade Física de Recreação e 5. Tempo Gasto Sentado.

Ao utilizar essa ferramenta é possível obter informações sobre o tempo gasto em atividades físicas de intensidade moderada e vigorosa, bem como o tempo dedicado a atividades sedentárias. Essas informações podem ser úteis para avaliar o nível de atividade física de cuidadores de crianças com deficiência (Vanz, 2015). Os indivíduos podem ser classificados seguindo os critérios apresentados no Quadro 2.

Quadro 2 – Classificação seguindo o questionário IPAQ

| Classificação | Características |
|------------------------|--|
| Sedentário | Indivíduo que não realiza nenhuma atividade física pelo menos 10 minutos contínuos durante a semana. |
| Irregularmente ativo | Indivíduo que realiza atividade física, entretanto não é suficiente para ser classificado como ativo. |
| Irregularmente ativo A | Indivíduo que atinge ao menos um dos critérios da recomendação quanto a frequência (5 dias por semana) ou quanto a duração da atividade (150 minutos/ semana). |
| Irregularmente ativo B | Indivíduo que não atinge nenhum dos critérios da recomendação quanto à frequência e duração da atividade. |
| Ativo | Indivíduo que cumpra as recomendações: a) vigorosa > 5x semana e > 20 minutos/ sessão; b) moderada ou caminhada > 5 dias/ semana e > 150 minutos/semana. |
| Muito ativo | Indivíduo que cumpra as recomendações: a) vigorosa > 5x semana e > 30 minutos/ sessão; b) vigorosa > 5 dias/ semana e > 20 minutos/ sessão. |

Fonte: Vanz, 2015 (adaptado).

Em conjunto a aplicação dos questionários, foi realizada a avaliação do grau de dependência da criança, através da ferramenta GMFCS que é baseado no movimento que é iniciado voluntariamente, sendo destacado o sentar, a transferência e a mobilidade. As características gerais para cada nível são: NÍVEL I – Anda sem limitações NÍVEL II – Anda com limitações NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada. NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

Os questionários foram entregues aos cuidadores na sala de espera do CIASC, juntamente com uma ficha para recolhimento dos dados sobre sexo, idade dos cuidadores, diagnóstico clínico e idade da criança. O pesquisador fez uma leitura dos questionários, junto com os cuidadores, para sanar possíveis dúvidas quanto às perguntas. Os questionários foram autoadministrados, sem qualquer intervenção dos pesquisadores. Os cuidadores foram avisados sobre o objetivo da pesquisa e sobre seu caráter voluntário. Após coleta de dados, os resultados foram planilhados e analisados através de análise estatística descritiva.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas 11 avaliações, no Centro Integrado de Atenção à Saúde da Comunidade, de indivíduos cuidadores de crianças com deficiência, as quais são atendidas pela área de fisioterapia.

Tabela 1 - Caracterização da amostra e dos dependentes

| Grau de Parentesco | Idade | Diagnóstico | Idade do dependente |
|--------------------|-------|------------------------------|---------------------|
| Mãe | 36 | Síndrome de PraderWilli | 11 |
| Mãe | 49 | Síndrome de Lennox Gastaut | 10 |
| Mãe | 44 | Paralisia Cerebral | 10 |
| Pai | 47 | Distrofia Muscular Congênita | 3 |
| Mãe | 33 | Distrofia Muscular Congênita | 3 |
| Avó | 53 | Paralisia Cerebral | 11 |
| Mãe | 36 | Paralisia Braquial | 15 |
| Mãe | 24 | Paralisia Cerebral | 3 |
| Mãe | 27 | Microcefalia | 10 |
| Mãe | 44 | Discinesia Ciliar Primaria | 4 |
| Pai | 52 | Discinesia Ciliar Primaria | 16 |
| | 40,5 | | 8,7 |

Fonte: Elaboração própria

A partir dos resultados obtidos, observou-se que apenas dois participantes eram do sexo masculino, totalizando 18,18%, portanto a maioria dos cuidadores eram do gênero feminino, que totaliza 81,82%, tendo a maioria o grau de parentesco materno com relação ao paciente (72,73%). Tais resultados corroboram aos obtidos por Bezerra *et al* (2020), onde foram observados a prevalência dos voluntários mulheres (95,29%), sendo a maioria a mãe como principal cuidadora (91,76%). Apenas um voluntário era avó, totalizando 9,09% e que segue de acordo com os achados, conforme Tabela 1. A idade mínima encontrada foi de 24 anos e máxima de 53 anos, tendo como média 40,5 anos.

Sorratiniet *al* (2019) também apresentaram resultados que corroboram o presente estudo, onde os cuidadores em sua maioria eram do sexo feminino (82,76%), apresentavam idade média de 31 a 40 anos (41,38%) e com relação ao grau de parentesco, a maioria são pai e mãe dos pacientes (89,66%).

Esses resultados são explicados por Bracciali *et al* (2012) e Padilha *et al* (2017), onde as mães ganham destaque como cuidadoras devido a fatores culturais, históricos e sociais, que relacionam a mulher como ente cuidador do lar e das crianças, uma vez que essas desenvolvem o afeto e reciprocidade com relação ao processo de desenvolvimento do filho.

Em relação ao diagnóstico das crianças dependentes, uma criança apresentava diagnóstico de síndrome de Prader Willi, uma com Síndrome de Lennox Gastaut, uma com Microcefalia, uma com Paralisia Braquial, duas com Distrofia Muscular Congênita, duas com Discinesia Ciliar Primaria e três crianças com Paralisia Cerebral. Quatro dos dependentes apresentavam 3 e 4 anos e os demais apresentavam entre 10 e 16 anos, sendo a média de idade 8,7 anos.

Já quanto à classificação do GMFCS, como mostra as tabelas 2 e 3, os resultados encontrados foram que 6 crianças (54,55%) apresentaram nível de dependência 5, e as outras 5 crianças (45,45%) apresentaram o nível de dependência 1, respectivamente. Como supracitado, os resultados foram separados em duas tabelas e foram associados ao score e depressão dos cuidadores.

Tabela 2 – Comparação entre nível de dependência da criança e a ocorrência de sentimentos depressivos nos cuidadores

| MAIOR NÍVEL DE DEPENDENCIA DA CRIANÇA | | | | | |
|---------------------------------------|-----------|--------------------|-------|----------------------|-------------|
| Voluntário | Gênero | Grau de Parentesco | Idade | Nível de Dependência | Score PHQ-9 |
| 2 | Feminino | Mãe | 49 | 5 | 16 |
| 3 | Feminino | Mãe | 44 | 5 | 8 |
| 4 | Masculino | Pai | 47 | 5 | 2 |
| 5 | Feminino | Mãe | 33 | 5 | 3 |
| 8 | Feminino | Mãe | 24 | 5 | 27 |
| 9 | Feminino | Mãe | 27 | 5 | 20 |
| Média | | | | | 13 |

Fonte: Elaboração própria

Tabela 3 – Comparação entre nível de dependência da criança e a ocorrência de sentimentos depressivos nos cuidadores

| MENOR NÍVEL DE DEPENDENCIA DA CRIANÇA | | | | | |
|---------------------------------------|-----------|--------------------|-------|----------------------|-------------|
| Voluntário | Gênero | Grau de Parentesco | Idade | Nível de Dependência | Score PHQ-9 |
| 1 | Feminino | Mãe | 36 | 1 | 11 |
| 6 | Feminino | Avó | 53 | 1 | 6 |
| 7 | Feminino | Mãe | 36 | 1 | 15 |
| 10 | Feminino | Mãe | 44 | 1 | 4 |
| 11 | Masculino | Pai | 52 | 1 | 1 |
| Média | | | | | 7 |

Fonte: Elaboração própria

Os resultados encontrados no questionário PHQ-9, foram que houve quatro voluntários sem depressão, dois com transtorno depressivo leve, um com transtorno depressivo moderado, dois com transtorno depressivo moderadamente grave e dois com transtorno depressivo grave. Sendo observada a relação que os dois casos graves eram dos cuidadores que tinham menor idade e que as crianças estão no quadro de maior dependência. Foi notado um comportamento em que os cuidadores de menor idade perante a gravidade maior do quadro da criança apresentam maior depressão, segundo Tabela 2 e 3. Onde a média do score na tabela de maior nível de

depressão, foi de 13. Resultado que pode apontar correlação a depressão com o nível de dependência da criança.

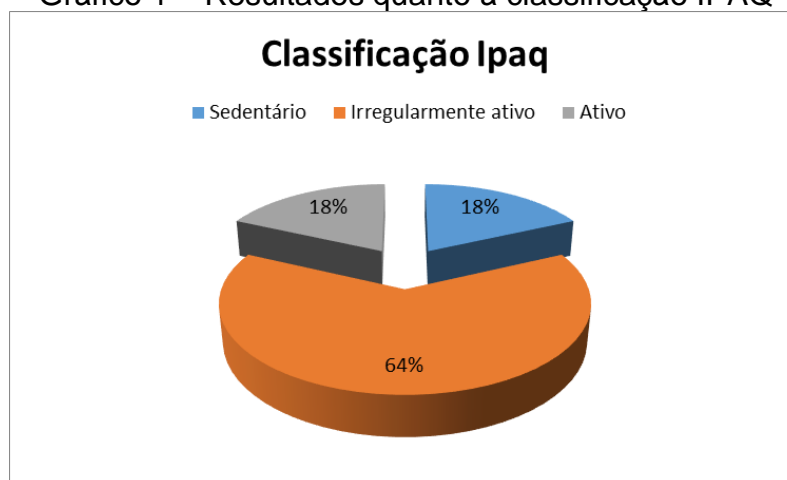
Esses resultados são validados por Azeem *et al.* (2013), que constatam que o aparecimento de sinais referentes a angústia e depressão leva em conta o sexo do cuidador, sendo a maioria relatada pelas mulheres. Já estudos como os de Diknow *et al.* (2019) relacionam a gravidade da deficiência da criança com o nível de angústia dos pais.

Maciel (2017) também evidência em seus estudos que as mães são afetadas pelo nível de desenvolvimento da criança influencia diretamente na ansiedade materna, uma vez que o sentimento de frustração gerado pelo não atingimento das expectativas idealizados traz sentimento de incapacidade e impotência para a mãe.

Já os resultados encontrados no IPAQ, descritos abaixo, sendo que os indivíduos foram classificados seguindo os critérios apresentados no Quadro 2. Seguindo tais critérios, constatou-se que havia uma variedade de resultados quando relacionados a atividade física, 64% dos voluntários são irregularmente ativos, 18% sedentários e 18% ativos, como visto no Gráfico 1. Diante dos resultados não se notou nenhuma relação direta com a idade do cuidador, score de depressão e grau de dependência da criança. Esses resultados são corroborados por Pasa e Silveira (2020), que constatou um índice de sedentarismo de 27% entre os cuidadores.

A relação entre o nível de atividade física dos cuidadores e sua qualidade de vida pode ser complexa. Por um lado, sabe-se que a prática regular de atividades físicas está associada a diversos benefícios para a saúde física e mental, incluindo melhora da aptidão cardiovascular, redução do risco de doenças crônicas, melhora do humor e do bem-estar geral (Fruhling, 2022).

Gráfico 1 – Resultados quanto à classificação IPAQ

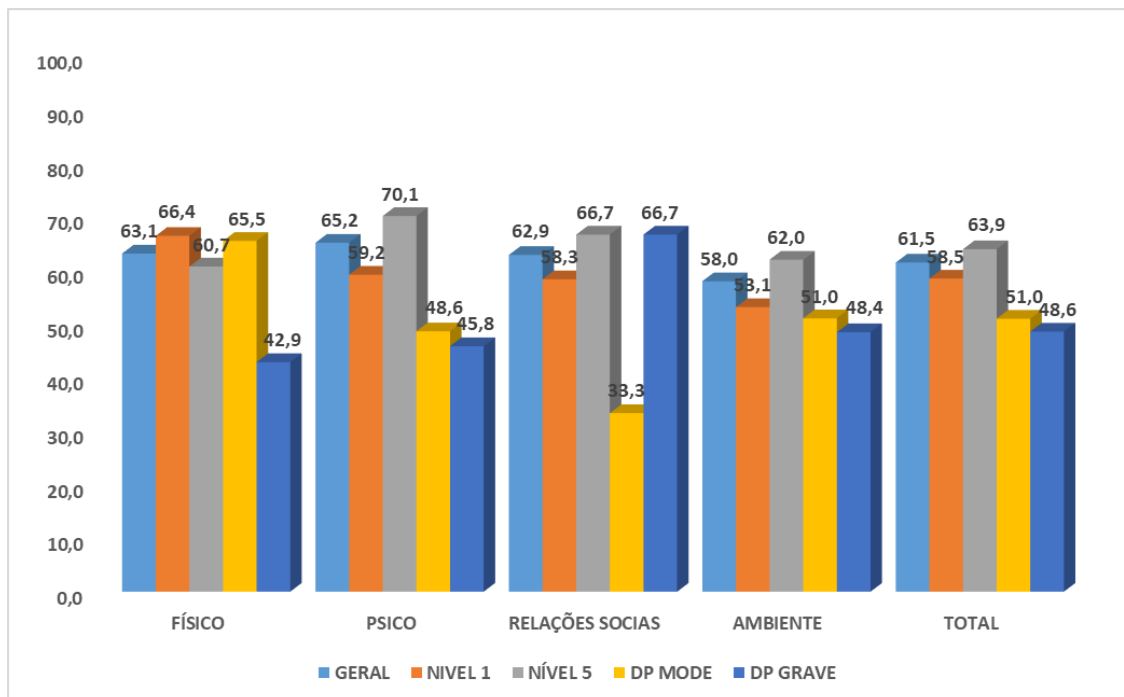


Fonte: Elaboração própria

O instrumento WHOQOL-Bref foi desenvolvido com base em uma concepção ampla de qualidade de vida, que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais. Ele foi projetado para ser aplicado em pesquisas científicas, avaliação de

políticas de saúde, estudos epidemiológicos e avaliação clínica (BEZERRA *et al.*, 2020).

Gráfico 2 – Resultados apresentados no WHOQOL



Fonte: Elaboração própria

No gráfico 2, vemos os resultados do questionário de depressão e os dados de nível de dependência da criança, relacionados ao score de qualidade de vida. O eixo x representa o score da QDV e o eixo y representa os domínios do questionário. Foram realizadas as avaliações da qualidade de vida geral nos domínios e separadamente com os voluntários que são cuidadores de crianças de dependência nível 1, de dependência nível 5, os que apresentaram transtorno depressivo moderadamente grave e os que apresentaram transtorno depressivo grave nos quatro domínios: físico, psicológico, relações social e ambiental, também há no gráfico o total.

Ao analisar os resultados apresentados no referido gráfico, pode-se evidenciar que o ambiental, que é referente às facetas de segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer e ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima e transporte), é o parâmetro mais afetado de forma geral pelos cuidadores, o que corresponde a um score de 58. Esses dados são similares aos apresentados por Pereira *et al.* (2020), que obtiveram uma pontuação de 51,70. Os demais domínios apresentaram resultados próximos, não indicando grandes prejuízos.

Outros fatores destacados ao longo da aplicação do WHOQOL-Bref como a baixa satisfação financeira e a baixa oportunidade de situações de lazer, também estão relacionados com tais sentimentos negativos (Gugala *et al.*, 2019).

Silva e Fedosse (2018) relacionam a baixa pontuação no domínio ambiental com as dificuldades financeiras, uma vez que há a preocupação perante os recursos financeiros necessários para garantir o acesso da criança ao tratamento e necessidades que ela precise.

Em relação aos cuidadores de crianças com dependência nível 1, o domínio mais afetado foi o físico (66,4). Já o nível 5 de dependência, em nenhum domínio apresentou resultados abaixo de 60 score, sendo o menos afetado o domínio psicológico (70,1%). Evidenciando que a percepção da qualidade de vida não está associada ao nível de dependência da criança. Outro ponto de destaque encontra-se no grande impacto negativo ao domínio físico (42,9%) e psicológico (45,8%) pelos indivíduos que apresentam depressão grave. Esses indivíduos eram caracterizados pelas cuidadoras mais jovens, mostrando que essas ainda não possuem o nível de experiência necessário para lidar com as suas problemáticas e assim afetando-se de forma mais acentuada. Por outro lado, evidencia-se que essas são as que apresentam melhores scores quanto às relações sociais (66,7%), o que pode indicar um maior índice de possibilidade social devido à idade. Nota-se que a percepção da QDV está interligada com a depressão grave.

Já ao analisar a percepção da qualidade de vida dos voluntários com transtorno depressivo moderadamente grave, os quais, em sua maioria, eram mulheres com maior idade, nota-se uma baixa score de relações sociais (33,3%).

Os cuidadores de crianças com deficiência enfrentam desafios únicos, como demandas intensivas de cuidado, falta de tempo e recursos, fadiga e estresse emocional. Esses fatores podem impactar negativamente o nível de relações sociais dos cuidadores, levando a um estilo de vida mais isolado, voltado apenas ao cuidado da criança com deficiência (Salgado, 2019).

Outro ponto de relevância frente aos resultados apresentados está no fato de que os domínios são pouco afetados frente ao grau de dependência da criança, mas sim pelo nível de depressão do cuidador, evidenciando que a saúde mental é o ponto determinante para uma melhor percepção da qualidade de vida por parte do cuidador.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade de vida é um conceito complexo e multidimensional que envolve diferentes aspectos da vida humana. A avaliação desse construto é fundamental para compreendermos melhor as necessidades e demandas das pessoas, seja em pesquisas acadêmicas ou na prática clínica. Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida, como o WHOQOL-Bref, SF-36, EQ-5D e HUI, são ferramentas importantes para mensurar e comparar os níveis de qualidade de vida em diferentes populações e contextos. Ao utilizar esses instrumentos, podemos identificar áreas de melhoria e implementar intervenções que promovam o bem-estar e a satisfação geral com a vida, contribuindo para uma sociedade mais saudável e equilibrada.

O sedentarismo entre os cuidadores de crianças com deficiência apresenta desafios significativos para a saúde e o bem-estar desses indivíduos. No entanto, por meio de estratégias de conscientização, suporte social, adaptação e autocuidado, é possível promover a atividade física nesse grupo. A promoção de um estilo de vida ativo não apenas beneficia os cuidadores, mas também contribui para o desenvolvimento saudável das crianças com deficiência. É fundamental reconhecer a importância do cuidado pessoal e oferecer suporte adequado para que os cuidadores possam desempenhar seu papel de forma saudável e equilibrada.

REFERÊNCIAS

- ALTAFIM, L. Z. M.; TOYODA, C. Y.; GARROS, D. S. C. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 2, p. 357-369, 2015.
- ARAKELYAN, S; MACIVER, D; RUSH, R; O'HARE, A; FORSYTH, K. Family Factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. **Dev Med Child Neurol**. v.61, n.5, p.524-522, 2019
- AZZEM, MW; DOGAR, IA; SHAH, S, *et al.* Anxiety and Depression among Parents of Children with Intellectual Disability in Pakistan. **J Can Acad Child Adolesc Psychiatry**. v.22, n.4, p.290-295, 2013.
- BEZERRA, S.S. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores com crianças com microcefalia. **Brazilian Journal of Development**. v.6, n.1, 2020.
- BRACCIALLI, L.M.P.; BAGAGI, P.S.; SANKAKO, A.N.; ARAÚJO, R.C.T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v.18, n.1, 2012.
- BRICHI, ACS; OLIVEIRA, AKC. A utilização da abordagem centrada na família na reabilitação neuropediátrica. **Rev. bras. ciênc. saúde**. v.11, n.38, p.74-81, 2013.
- DIKNOW, N; MOOG, U; KARCH, S, *et al.* What do parents expect from a genetic diagnosis of their child with intellectual disability? **J Appl Res Intellect Disabil**. v.32, n.2, p.1-9, 2019.
- FRUHLING, M. T. de C. *et al.* Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, v. 12, n. 2, 2022
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002
- GOMEZ, K.S.R.; CABALLERO, J.V.C. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. **Revista Ciência y Cuidado**. v.18, n.3, 2021.

GUGALA, B; PENAR-ZADARKO, B; PIECIAK-KOTLARZ, D, *et al.* Assessment of Anxiety and Depression Inn Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. **Int J Envirom. Res. Public Health.** v. 16, n 21, 2019.

MACIEL, IVL. **Adaptação familiar ao cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down.** Belo Horizonte. Tese [Mestrado em Saúde e Enfermagem] – Universidade Federal de Minas Gerais; 2017.

MENEZES, M. G. V.*et al.* Dificuldades e Enfermagem estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia. **Revista Atual In Derme** -88-26, Aracaju, v. 26, n. 88, p.2-7, 2019.

MOREIRA, R.M.; OLIVEIRA, B.G.; CRUZ, D.P. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. **Care Online.** v.8, n.3, 2016.

PADILHA, B. W. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. **R. bras. Qual. Vida,** Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 3-16, jan./mar. 2017.

PASA, D.; SILVEIRA, M. Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. **Psicologia, saúde e doença.** v.21, n.2, 2020.

PEDROSO, B.; *et al.* Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida.** V.02, n.01,2010.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte,** São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012.

PEREIRA, B.R.S.; *et al.* Conhecimento da qualidade de vida de cuidadores de crianças com deficiência. **Braz. J.ofDevelop.** v.6, n.9, 2020.

RODRIGUES, J. E. G.*et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciencia y Enfermeria,** v. 20, n. 3, p. 119-29. 2014.

SALGADO, D. G. Qualidade De Vida De Mulheres Com Tripla Jornada: Mães, Estudantes E Profissionais. Pretextos-**Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas,** v. 4, n. 8, p. 308-320, 2019.

SANTOS, E. A. R. E., GAÍVA, M. A. M., ESPINOSA, M. M., BARBOSA, D. A., & BELASCO, A. G. S. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers. **Revista Eletrônica de Enfermagem,** 17(2), 340-9, 2015.
SILVA, M. E.A; GOMES, I.P; MACHADO, N.A; VAZ, E.M.C; REICHERT, A.P.S;
COLLET, N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. **CiencCuidSaude,** v.13, n.4, p.697-704, 2014.

SILVA, F. V. M. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Ciências & Cognição**, [S.L], v. 25, n. 1, p. 117-126, 2020

SIMON, B.S; BUDÓ, M.L.D; GARCIA, R.P; GOMES, T.F; OLIVEIRAS, S.G; SILVAM M.M. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Revenferm UFPE online**, v.7(esp), p.4243-4242, 2013.

SOAREZ, P. C; SOARES, M.O; NOVAES, H.M.M. Modelos de decisão para avaliações econômicas de tecnologias em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.19, n.10, p.4209-4222, 2014.

SORRATINI, T.F. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos atendidos na clínica de terapia ocupacional. **Salusvita**. v.38, n.4, 2019.

ZERBETO, A. B.; CHUN, R. Y. S. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. **CoDAS**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 128-134, 2013.