



10º Simposio de Ensino de Graduação

CORRELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE MIELOMENINGOCELE

Autor(es)

ANA CLAUDIA PETRINI

Co-Autor(es)

DANIELA GARBELLINI
GABRIELA MARGATO

Orientador(es)

CARLOS ALBERTO FORNASARI

1. Introdução

Mielomeningocele é uma anomalia congênita do sistema nervoso central que ocorre devido a um defeito no fechamento do tubo neural. Sua etiologia ainda não é totalmente conhecida, dessa forma, apresenta origem multifatorial, incluindo fatores genéticos e ambientais (AGUIAR, 2003). A gravidade da incapacidade funcional dos portadores é dependente da extensão e do local em que se instalou a lesão medular, havendo evidências de que quanto mais alto o nível de lesão, maiores serão as sequelas e limitações funcionais (BRANDÃO, 2009). Segundo Gaiva (2009) devido à complexidade da doença, o cuidado da criança portadora de mielomeningocele requer do cuidador conhecimentos específicos sobre cuidados como: uso de órteses, cateterismo vesical, cuidados com ferimentos na pele, dentre outros. O cuidador é aquele que se torna o responsável por promover melhoria nas capacidades funcionais e estimular à autonomia de quem se cuida (LAHAM, 2003). A gravidade da incapacidade funcional e o envolvimento com a criança ocasionam mudanças na rotina e nos hábitos de vida dos cuidadores, repercutindo no equilíbrio físico, emocional, financeiro e até mesmo nas relações sociais dos envolvidos (LAHAM, 2003; NEVES, CABRAL, 2008). Após o nascimento de uma criança com alguma condição crônica de saúde, há um aumento na demanda de atividades diárias a serem desempenhadas pelos cuidadores. O desgaste adicional se dá por meio de um conjunto de variáveis físicas e emocionais capazes de influenciar na qualidade de vida (QV) desses indivíduos (LAHAM, 2003; BECK; LOPES, 2007). A QV tem sido compreendida como um fenômeno de caráter multidimensional, uma vez que envolve desde os fatores pessoais e emocionais, econômicos e sociais até os de cultura e educação (AMORIM; COELHO, 1999). A Organização Mundial da Saúde (OMS) junto ao Grupo Whoqol-Bref, definiram QV como sendo a percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405). Resende e Dias (2008) salientam que a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores reflete no ato de cuidar, resultando em modificações tanto na qualidade do cuidado, quanto na saúde do próprio cuidador. Dessa forma, entende-se a necessidade de avaliar a sobrecarga e a QV dos cuidadores de crianças portadoras de mielomeningocele, visando à obtenção de parâmetros que possibilitem promover satisfação e bem estar, não se esquecendo, que do bem estar do cuidador depende a criança em cuidado.

2. Objetivos

Identificar possíveis correlações entre a sobrecarga e a QV em cuidadores de crianças portadoras de mielomeningocele.

3. Desenvolvimento

Inicialmente o estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Metodista de Piracicaba sob protocolo nº 58/11 de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Participaram 40 cuidadores, recrutados na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Metodista de Piracicaba em Piracicaba/SP e na Casa da Criança Paralítica em Campinas/SP, local de atendimento fisioterapêutico de crianças portadoras de mielomeningocele. A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de dois instrumentos específicos voltados à problemática: - Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI): Avalia a percepção da sobrecarga em cuidadores informais. Desenvolvido por Martins, Ribeiro e Garrett (2003) inclui 32 itens, avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5. Integra 7 dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador; observa as repercussões sentidas ao cuidar do familiar; satisfação com o papel e com o familiar, observa os sentimentos positivos, emoções decorrentes do desempenho do cuidador; reações a exigências, observa os sentimentos negativos dentre as exigências do cuidar; sobrecarga emocional relativa ao familiar, observa as emoções negativas, como por exemplo, o sentimento de ter vontade de fugir da situação; suporte familiar, observa a integração e o apoio familiar diante das situações impostas pela doença; sobrecarga financeira, observa aspectos relacionados a dificuldades financeiras vivenciadas, e percepção de mecanismos de eficácia e de controle, observa aspectos que motivam ou desmotivam o cuidador ao exercer seu papel. A pontuação referente a cada dimensão do QASCI pode chegar até 100 pontos, sendo considerado quanto menor valor, menor é a situação de sobrecarga. Questionário WHOQOL-Bref: Avalia a percepção da QV dos indivíduos. Desenvolvido pela organização Mundial de Saúde (OMS), composto por 26 questões, apresentando duas questões gerais referentes à QV e mais 24 perguntas representadas em quatro domínios: físico, psicológico, social e meio ambiente. O domínio físico observa sobre as condições de dor, desconforto, fadiga, sono e repouso, mobilidade e atividades da vida cotidiana; o domínio psicológico sobre sentimentos, memória, concentração, autoestima, imagem corporal; o domínio social observa as relações pessoais, apoio social e atividade sexual; o domínio meio ambiente abrange questões sobre a segurança física, recursos financeiros, cuidados com a saúde, oportunidade de adquirir novas informações e de lazer, transporte e as condições do ambiente físico. É distribuído em uma escala do tipo Likert, e o escore final de cada domínio pode chegar até 100 pontos, sendo que valores mais próximos dos 100 pontos são sugestivos de melhor percepção da QV (THE WHOQOL GROUP, 1995). Todos os questionários foram preenchidos pelos próprios cuidadores em encontro único. De acordo com a proposta sugerida por Minayo (1996), a fim de não ocorrer à influência da subjetividade do pesquisador para com os dados obtidos na pesquisa, bem como se evitar a ilusão de transparência, a tabulação dos dados contou com um juiz, ou seja, uma pessoa sem conhecimento prévio sobre a variável em análise. A análise estatística foi procedida por meio da tabulação e sintaxe dos questionários (QASCI e WHOQOL-Bref) no Software Microsoft Excel versão 2007 e com o pacote estatístico Bioestat 5.0 para as demais análises. Contudo, a verificação da consistência interna dos questionários foi realizada pelo coeficiente de fidedignidade Alfa de Cronbach, a estatística descritiva foi analisada pela mediana e quartis, e o coeficiente de correlação de Spearman foi realizado para verificar a existência de associação entre os questionários.

4. Resultado e Discussão

O valor da consistência interna das respostas do questionário QASCI e do WHOQOL-Bref foi de $r = 0,88$, garantindo a confiabilidade satisfatória das respostas. Em relação ao perfil dos cuidadores, 87,5% dos voluntários corresponderam ao gênero feminino, e 12,5% ao gênero masculino. O predomínio de mulheres é congruente com os achados da literatura, os quais enfatizam a tradição da mulher em assumir a responsabilidade principal do ato de cuidar, tanto de crianças, idosos e acamados (LAHAM, 2003; NEVES, CABRAL, 2008). No que diz respeito às características das crianças, na variável idade, a média foi de 9,25 (5,17) anos. Em relação à variável gênero, 52,5% das crianças representavam o gênero feminino e 47,5% o gênero masculino. Ao considerar que quanto maior a pontuação nas dimensões do questionário QASCI, maior é a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores, os resultados obtidos prescrevem que para a população estudada não há um grau elevado de sobrecarga. O resultado da análise estatística descritiva do questionário QASCI está exposto na tabela 1. A maior pontuação observada, esta relacionada à dimensão sobrecarga financeira. Pereira (2010) destaca que o longo período de tempo despendido para os cuidados e o alto custeio que envolve o cuidar, acaba por conceber dificuldades financeiras. Em relação à QV, considerando que quanto maior a pontuação nos domínios do questionário, melhor é considerada a percepção da QV, os resultados ponderam boa QV aos cuidadores. O resultado da análise estatística descritiva do questionário WHOQOL-Bref esta representado na tabela 2. Vindo ao encontro dos resultados obtidos por Carvalho, et al. (2010) que avaliaram a QV de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e com a pesquisa de Oliveira, Limongi (2011) em um estudo sobre a QV realizado com os pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down, o domínio mais prejudicado é o domínio meio ambiente, enfatizando a carência referida em meio as perspectivas ambientais. Aspectos como a sobrecarga financeira, já observada no questionário QASCI e a limitação das crianças portadoras de mielomeningocele no dia-a-dia (BRANDÃO, 2009), principalmente aos cadeirantes, no que diz respeito à frequentar lugares públicos, inclusive escolas (AMBRÓSIO, 2009) podem sobrecarregar o cuidador, contribuindo para o detrimento desse domínio. Como os fenômenos em estudos têm caráter multidimensional (AMORIM; COELHO, 1999; GASPARI, 2010), a interpretação da relação entre a sobrecarga e QV pode ser útil

para traçar parâmetros que auxiliem na elaboração de propostas terapêuticas, não só aos pacientes, mas também aos cuidadores, caso necessário. Partindo desse pressuposto, a tabela 3 representa a correlação entre a sobrecarga, mensurada pelo QASCI e a QV, mensurada pelo WHOQOL-Bref. Os resultados demonstram que no que concerne à percepção da QV referida no domínio físico do WHOQOL-Bref, denotam-se relações positivas com as dimensões do QASCI: sobrecarga emocional, reações às exigências, mecanismos de eficácia e controle e relações inversas com a dimensão implicações com a vida pessoal, sugerindo que quanto maior este último indicador, menor será a QV no domínio físico, visto que, implicações na vida pessoal do cuidador da criança podem refletir na qualidade do sono, repouso e nas atividades da vida cotidiana. Quanto aos resultados da QV no domínio psicológico, esta se mostrou relacionada positivamente com a dimensão implicações na vida pessoal e mecanismo de eficácia e controle, pressupondo que a satisfação com os fenômenos que envolvem a vida pessoal do cuidador e os fatores contribuintes para o entusiasmo com a situação, determina a percepção psicológica na QV. Ao observar a QV referente ao domínio social, encontra-se uma relação positiva com a dimensão reações à exigência e mecanismo de eficácia e controle, prescrevendo que motivação e sentimentos positivos no exercício de seu papel resultam em maior integração com a sociedade por parte dos cuidadores, dessa forma, colaboram para melhor QV social. Por vez, a QV ambiental e suas relações positivas com as dimensões implicações para vida pessoal, sobrecarga emocional e reações às exigências, pressupõe que condições ambientais inadequadas podem favorecer os sentimentos negativos do cuidar, certamente, afetará as condições emocionais que implicará em desequilíbrio na vida pessoal. Salienta-se que nenhum dos domínios do WHOQOL-Bref se correlacionou com a dimensão satisfação com o papel e com o familiar, presumindo que para o cuidador de crianças portadoras de mielomeningocele, a satisfação ocorre independentemente das outras dimensões. Em suma, as correlações existentes entre os domínios e dimensões dos questionários, realçam a associação entre o nível de sobrecarga e a QV dos cuidadores, mostrando que baixo índice de sobrecarga resulta em melhor QV para a população estudada. Vale ressaltar que todas as crianças sob cuidado no presente estudo realizavam acompanhamento fisioterapêutico regular, fato que pode ter corroborado para os bons resultados encontrados, pois, o acompanhamento fisioterapêutico visa não somente garantir a capacidade funcional e independência da criança, mas também desenvolver o trabalho de acompanhamento e orientação aos cuidadores.

5. Considerações Finais

Os resultados indicam pouca sobrecarga e boa QV aos cuidadores. Maiores prejuízos são notados na dimensão sobrecarga financeira do QASCI e no domínio meio ambiente do WHOQOL-Bref, ponderando a necessidade de apoio e melhoria a esses aspectos. Pode-se concluir que existem relações significativas entre os indicadores de sobrecarga e os indicadores da QV, sendo que quanto menor a sobrecarga melhor será a QV.

Referências Bibliográficas

- AGUIAR, M.J.B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro. v. 79, n. 2, p. 129-134, fev. 2003.
- AMBRÓSIO, D.R. O acesso de cadeirantes nas escolas estaduais da Regional Barreiro no município de Belo Horizonte- MG. [Dissertação] Centro Universitário Metodista de Minas Izabela, Hendrix, 2009
- AMORIM, M.I.L.; COELHO, R. Saúde, doença e qualidade de vida. *Psiquiatria Clínica*. v. 20, n. 3, p. 235-241, 1999.
- BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. Bras. Enfermagem*, Florianópolis. v. 60, n. 6, p. 670-5, 2007.
- BRANDÃO, A.D.; FUJISAWA, S.D.; CARDOSO, J.F. Características de crianças com Mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. *Fisioter. Mov. Curitiba*. v. 22, n. 1, p. 69-75, 2009.
- CARVALHO, J. T. M, et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter. Mov. Curitiba*. v. 23, n. 3, p. 389-397, 2010.
- GAIVA, M. A. M.; NEVES, A.Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* v. 13, n. 4, p. 717-25, 2009
- GASPAR, R.M.P. Perspectiva ética no cuidar na doença de Alzheimer. [Dissertação de Mestrado em Filosofia]. Centro Regional de Braga, Faculdade de Filosofia; 2010.
- LAHAM, C.F.; Percepção de Perdas e Ganhos Subjetivos entre Cuidadores de Pacientes Atendidos em um Programa de Assistência Domiciliar [Dissertação]. São Paulo (SP). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*. v. 4, n. 1, p. 131-148, 2003.
- MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-ABRASCO, 1996.
- NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm.* v. 17, n. 3, p. 552-60, 2008.
- OLIVEIRA, E.F.; LIMONGI, S.C.O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J. Soc. Bras. Fonoaudiol.* v. 23, n.4, p. 321-7, 2011

PEREIRA, M.F.C. Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. [Dissertação] Lisboa. Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto; 2010.

RESENDE, M.C.F.; DIAS, E.C. Cuidadores de idosos: um novo/velho trabalho. Rev. de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. v. 18, n. 4, p. 785-800, 2008.

THE WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. v. 41, p. 1403-1409, 1995.

Anexos

Tabela 2: Estatística descritiva WHOQOL-Bref

Domínios WHOQOL-Bref	Mediana	1º Quartil (25%)	3º Quartil (75%)
Físico	75.00	64.29	85.71
Psicológico	70.83	62.50	76.04
Social	62.50	50.00	75.00
Meio Ambiente	53.13	42.97	65.63

Tabela 1: Estatística descritiva do QASCI

Subescalas QASCI	Mediana	1º Quartil (25%)	3º Quartil (75%)
Sobrecarga Emocional	18.80	6.30	31.30
Implicações na Vida Pessoal	27.50	12.50	47.50
Sobrecarga Financeira	37.50	9.37	50.00
Reações a Exigências	20.00	5.00	35.00
Mecanismo de Eficácia e Controle	8.30	6.22	31.80
Suporte familiar	18.75	0.00	45.35
Satisfação com o Papel e com o Familiar	0.00	0.00	10.00

Tabela 3: Correlações entre as dimensões do QASCI e os domínios do WHOQOL-Bref

	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio meio ambiente
Sobrecarga Emocional	0.432*	0.251	0.215	0.273
Implicações na Vida Pessoal	-0.485**	0.478**	0.294	0.676**
Sobrecarga Financeira	0.226	0.126	-0.140	0.460**
Reações a Exigências	0.386**	0.251	0.303*	0.470**
Mecanismo de Eficácia e Controle	0.414**	0.409**	0.362*	0.163
Suporte familiar	0.043	0.121	0.484*	0.210
Satisfação com o Papel e com o Familiar	0.005	0.114	0.243	0.081

*P<0,05, ** P<0,01